

TARTU ÜLIKOOL

Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Infoühiskond ja sotsiaalne heaolu

Sotsioloogia eriala

Lembe Kullamaa

**TERVISHOIUSÜSTEEMIGA RAHULOLU KUJUNDAVAD
TEGURID JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDIGA
NOORTE ÜLEMINEKUL TÄISKASVANUTE RAVISSE**

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Mare Ainsaar, PhD

Kaasjuhendaja: Ave Roots, PhD

Tartu 2019

Autorideklaratsioon

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Lembe Kullamaa

29.05.2019

ABSTRACT

Title: Factors influencing satisfaction with healthcare system in juvenile idiopathic arthritis patients' transition adult care.

Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is an inflammatory joint disease that is diagnosed in adolescents up to 16 years of age. In 1998-2000, the average incidence rate of JIA in Estonia was 21.7:100 000 in children younger than 16 years, and the prevalence on 31 December 2000 was 83.7:100 000 in children younger than 16 years (Pruunsild, 2007: 60).

The objective of this bachelor's thesis was to study how young patients' satisfaction with health care is influenced by transition to adult care. The following research questions were posed:

- What factors influence patients' satisfaction in transition from paediatric care to adult care?
- What obstacles are present in the transition process?

5 qualitative semi-structured individual interviews were conducted with 23-to-30-year-old people who have been diagnosed with JIA and who have transitioned to adult care.

The transition from paediatric rheumatology to adult rheumatology in Estonia is sudden. The time between informing the patient and cessation of paediatric treatment is short. Patients are not automatically transferred to adult care, but oftentimes must individually look for an adult rheumatologist. This may lead to discontinuation of treatment while the patient is waiting for a new appointment.

The analysis showed that in transition from paediatric to adult care patients' satisfaction is significantly influenced by communication and having a trusting relationship with health care professionals. In paediatric care patients' have only one physician, but in adult care they have different attending physician every visit. This causes noticeable decrease of satisfaction in young patients who have transitioned. Additionally, confidentiality and being respected by health care professionals are important factors in satisfaction.

The transition to adult care should start earlier than the current age range of 18-19 years. Transition at an earlier age should also be allowed considering the young patient's character, development and activity of illness. An effective transitional system should be established through which the patient is transitioned to a doctor who will remain the same. This can prevent discontinuation of treatment and long waiting times for patients.

It is advisable to have a meeting with the paediatric and adult rheumatologists and the patient to discuss the medical history before the patient is transitioned to adult care. It should also be possible

for the patients to familiarise themselves with the adult department/hospital prior to transition in order to reduce the anxiety, fear and confusion associated with transition.

Keywords: patient satisfaction, transition to adult care, juvenile idiopathic arthritis, young adults

SISUKORD

SISSEJUHATUS	6
I TEOREETILINE ÜLEVAADE	7
1.1. Heaolu ja rahulolu tervishoiusüsteemis	8
1.2. Juveniilne idiopaatiline artriit	11
Juveniilse idiopaatilise artriidi levinumad vormid	12
Epidemioloogia.....	13
Psühhosotsiaalne mõju	14
1.3. Üleminek täiskasvanute ravisse	14
Barjäärid	17
II METOODIKA	21
2.1. Andmekogumismeetodid	21
2.2. Eetilised aspektid	22
2.3. Andmeanalüüs	23
III TULEMUSED	24
3.1. Üleminekuprotsess ja sellega seonduvad takistused	24
Esimene visiit täiskasvanute osakonnas	25
Pere ja lähedaste kaasatus.....	27
Pediaatrilise osakonna ja täiskasvanute osakonna erinevused	27
3.2. Rahuolu mõjutavad tegurid.....	29
Tervishoiutöötajate omadused	31
3.3. Noore patsientide ootused tervishoiusüsteemile	33
KOKKUVÕTE	35
BIBLIOGRAAFIA	37
LISAD	42
Lisa 1. Intervjuukava	42
Lisa 2. Info ja nõusoleku vorm.....	43

SISSEJUHATUS

Siinse bakalaureusetöö eesmärgiks on uurida juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte patsientide rahulolu üleminekuprotsessiga pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ning kaardistada peamised takistused.

Juveniilne idiopaatiline artriit on põletikuline liigesehaigus, mis diagnoositakse kuni 16. aastastel noorukitel. Aastatel 1998–2000 oli juveniilse idiopaatilise artriidi (JIA) keskmine esmashaigestumus 21,7 juhtu 100 000 kuni 16-aastase lapse kohta ning levimus 31.12.2000 seisuga 83,7 juhtu 100 000 kuni 16-aastase lapse kohta (Pruunsild, 2007: 60).

Teadaolevalt pole varem Eestis läbi viidud uurimusi, mis käsitleks noorte üleminekuprotsessi täiskasvanute ravisse ja kuidas see mõjutab nende rahulolu tervishoiusüsteemiga. Teema valik tulenes ka autori isiklikust huvist. Autor on vabatahtlikuna töötanud ligikaudu viis aastat rahvusvahelise patsiendiorganisatsiooni juures ning selle aja jooksul muuhulgas osalenud selleteemalisel üleeuroopalisel ümarlaual ning teistel rahvusvahelistel konverentsidel ja aruteludel.

Lähtuvalt töö eesmärgist püstitati järgmised uurimisküsimused:

- Millised tegurid kujundavad patsientide rahulolu üleminekul pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse?
- Millised takistused esinevad üleminekuprotsessis?

Töös antakse teoreetiline ülevaade patsientide heaolust tervisesüsteemis ning patsientide tervisesüsteemiga rahulolu mõjutavatest teguritest. Samuti kirjeldatakse lühidalt juveniilse idiopaatilise artriidi vorme ja levimust ning pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ülemineku protsessi.

Uurimuse raames viidi läbi 5 kvalitatiivset poolstruktureeritud individuaalintervjuud 19-30. aastaste patsientidega, kellel on juveniilse idiopaatilise artriidi diagnoos ning kes on kokku puutunud üleminekuga täiskasvanute ravisse.

Autor tänab oma juhendajaid nende väga väärtuslike kommentaaride eest ja toetuse eest töö valmimisel. Samuti tänab autor südamest Maio Vanikot ja Marika Innot, nende nõuannete eest erialakirjanduse ja tervisestatistika (või selle puudumise) osas, Aleksandr Michelsoni, Kaupo Koppelit, Katariina Innot ja Hanna-Kristiina Liivat.

I **TEOREETILINE ÜLEVAADE**

Tervis on rohkem kui haiguse puudumine - see on ressurss, mis võimaldab inimestel realiseerida oma püüdlusi, rahuldada oma vajadusi ja toime tulla keskkonnaga, et elada pikka, produktiivset ja viljakat elu. Selles tähenduses võimaldab tervis sotsiaalset, majanduslikku ja isiklikku arengut, mis on aluseks heaolule (Herrman, Saxena, Moodie ja Walker, 2005: 4).

Eristatakse negatiivseid ja positiivseid ning funktsionalistlike ja kogemuslikke tervise definitsioone. Näiteks levinud meditsiiniline definitsioon, mille järgi on tervis haiguse puudumine, on negatiivne (Nettleton, 2013: 38), sest see defineerib tervist läbi millegi olemasolu, antud juhul haiguse, puudumise ning ei defineeri tervist kui mõistet. Samas funktsionalistliku definitsiooni järgi on tervis võime osaleda tavapärastes sotsiaalsetes rollides (Parsons, 1979, viidatud Nettleton, 2013 kaudu). Herzlich (1973, viidatud Nettleton, 2013 kaudu) eristab kolme tervise mõistet: tervis vaakumis (*health in vacuum*; vihjab haiguse puudumisele), tervise reserv (*reserve of health*; bioloogiline võime haigusele vastu võidelda või sellega kohaneda) ning tasakaal (*equilibrium*; normaalne tervis, harvaesinev).

Haiguseid jaotatakse akuutseteks või krooniliseks. Akuutsed haigused on lühiajalised ja välja ravitavad, näiteks nohu ja viirushaigused. Taastumine toimub mõne päeva jooksul, meditsiinilise sekkumisega või ilma. Kroonilised haigused on pidevad, pikaajalised mitte-nakkushaigused. Nende arenguetapid võivad olla ettearvamatud: tavaliselt on neil "salakaval algus" ja kuigi sümptomid võivad kõikuda ja muutuda ning olemas on ravimid, ei ole nad välja ravitavad ning puuduvad haigestumiseelsesse seisundisse naasmise võimalused (Larkin, 2011: 104). Viimase kahe sajandi jooksul on üha suurenenud nihe akuutsete ja krooniliste haiguste haiguskoormuse vahel. Kroonilised haigused on hetkel peaaegu 60% kõigist surmapõhjustest kogu maailma (Larkin, 2011: 105).

Kroonilised haigused võivad inimeste elu segi paisata. Need võivad mõjutada inimeste identiteeditunnet ja tulevikulootusi. Kroonilise haiguse mõjude tõttu tuleb igapäevaelu ümber korraldada vastavalt sellele, mida inimene võib ja saab teha, nagu näiteks tööülesanded ja vaba aja tegevused (Larkin, 2011: 107). On leitud, et vanus mõjutab krooniliste haiguste häirivat mõju; neil, kellel diagnoositakse haigus noorena, tekib tõenäolisemalt depressioon, samas kui eakad inimesed pigem ootavad selliseid haigusi ja aktsepteerivad neid vananemise osana (Larkin, 2011: 108). Kroonilise haiguse poolt põhjustatud häiringu ulatust mõjutab ka häbimärgistamine. Teiste negatiivsed reaktsioonid võivad mõjutada identiteeti, nad võivad tekitada kõhklusi eneses ning enesekindluse kaotust, enesevisioon mureneb ja tuntakse depressiooni (Larkin, 2011: 108). Stigma

tase sõltub sümptomite nähtavusest, haigusest teadlikkuse ulatusest ja sellest, millisel määral haigus mõjutab inimese suhtlemisvõimekust (Larkin, 2011: 108).

1.1. Heaolu ja rahulolu tervishoiusüsteemis

Heaolu definitsioone on mitmeid. Näiteks Seligman (2002, viidatud Diener ja Seligman, 2004 kaudu) on defineerinud selle kui inimeste positiivsed hinnangud oma elule, mis hõlmavad positiivseid emotsioone, kaasamist, rahulolu, tähendust.

Diener ja Seligman (2004) on välja toonud erinevate uuringute tulemused, mis näitavad, et heaolu seostatakse pikaajalisusega, tervisliku käitumisega, vaimse ja füüsilise haigusega, sotsiaalse seotusega, produktiivsusega ning erinevate füüsilise ja sotsiaalse keskkonna faktoritega. Näiteks kõrgem heaolutase on seotud vähenenud haiguste ja vigastuste riskiga, parema immuunsüsteemi funktsioneerimisega, kiirema taastumise ja pikema elueaga (Ostir, Markides, Black ja Goodwin, 2000).

Sellest hoolimata on raske sõnastada ühtset tähendust nii abstraktse ja olemuselt laiapõhjalise mõiste jaoks, mistõttu on antud töös lähtutud patsientide rahulolust üleminekuprotsessi hindamisel ja analüüsimisel. Seega siinkohal võib patsientide rahulolu defineerida kui näitajat, millises ulatuses on patsient rahul saadud tervishoiuteenuse osutajaga ning seetõttu on see olemuselt lihtsamini hinnatav kui heaolu.

Patsientide aitamine nende eesmärkide saavutamisel on meditsiini põhieesmärk. Kuna patsientide eesmärgid ja väärtused on väga erinevad, ei ole need demograafiliste ja haiguste tegurite põhjal ennustatavad ja on muutuvad (Kravitz, 1998). Seega on ainus võimalus on patsientidelt küsida, mida nad soovivad ja kas nende vajadused on täidetud (Kravitz, 1998).

Rahulolevad patsiendid täidavad tõenäolisemalt ravikavasid, naasevad tõenäolisemalt plaanijärgsetele visiitidele ja säilitavad ravi järjepidevuse (küllastades sama arsti) ning pöörduvad tõenäolisemalt raviarsti poole, kui on haiged (Weiss ja Lonnquist, 2012: 289). On jõutud järeldusele, et patsiendid eristavad arsti tehnilist pädevust, mida neil on raske hinnata, ja visiidi sotsiaal-emotsionaalseid aspekte. Seetõttu omandavad need olulisema rolli ja on aluseks patsiendipoolsele arsti hinnangule (Weiss ja Lonnquist, 2012: 289). Samas on skeptikuid, kes usuvad, et patsiendi rahulolule keskendumine suunab piiratud ressursside ajastul tähelepanu eemale peamistest probleemidest nagu sobimatu ravi, vajaliku raviteenuse ebapiisav kasutamine, kliinilised väljundid nagu haigestumus, suremus ja tervislik seisund (Kravitz, 1998).

Patsientide rahulolu hindamine on metodoloogiliselt keeruline ning puudub ühtne ja üldine arusaam, kuidas seda peaks tegema. Tugeva kontseptuaalse aluse ja tarbijate rahulolu järjepideva mõõtmisvahendi puudumine on viimase kümne aasta jooksul viinud arvukate uuringuteni, mis keskenduvad üksnes patsiendi kogemusele, st hooldusalse kogemuse aspektidele, nagu ooteaeg, põhihüvede kvaliteet ja suhtlus tervishoiuteenuste osutajatega, mis kõik aitavad tuvastada ainelisi prioriteete kvaliteedi parandamiseks (Bleich, Özaltin ja Murray, 2009). Patsiendi kogemuse hindamine saab tulevikus tõenäoliselt järjest rohkem tähelepanu, kuna arstid ja haiglad on kasvava surve all, et parandada ravi kvaliteeti ja patsientide ohutust ning vähendada teenuste maksumust (Bleich, Özaltin ja Murray, 2009).

Peamiselt on patsientide rahulolu hindamisel kasutatud kvantitatiivset lähenemist (nt Gallefoss ja Bakke, 2000; Jenkinson, Coulter, Bruster, Richards ja Chandola, 2002; Thornton jt, 2017; Xesfingi ja Vozikis, 2016). Sellel meetodil on aga olulised piirangud. Kõige olulisem ja pikaajaline probleem küsitluste kasutamisel on küsitluse kalduvus kirjeldada positiivseid vastuseid võrreldes erinevate arvamuste ja argumentide kirjeldamisega, mida on võimalik saavutada kvalitatiivseid uurimismeetodeid kasutades (Williams, 1994, McIver ja Meredith 1998, viidatud Edwards jt., 2004 kaudu). Williams, Coyle ja Healy (1998) viisid samaaegselt läbi patsientide rahuloluküsitluse ja kvalitatiivsed individuaalintervjuud, et tuvastada rahulolu põhjused. Nad leidsid, et kuigi patsiendid võisid individuaalintervjuudes kirjeldada negatiivselt tajutud kogemusi, kajastus küsimustiku vastustes kõrge rahulolutase. Laiendatud kvalitatiivsetes intervjuudes kogutud andmete analüüs lubas Williamsil jt. (1998) oletada, et küsitlustulemustes kajastunud positiivsed hinnangud olid võimalikud, kui pärast negatiivset kogemust oli osalejatel võimalik kaaluda tervishoiutöötajate kohustusi ja eksimusi ning tuvastada kergendavaid asjaolusid. Need võimaldasid patsientidel suunata süü halva ravi eest eemale nendega peamiselt kokku puutuvatelt tervishoiutöötajatelt, keda nad seejärel said positiivselt hinnata.

Tervishoiuteenuseid kasutavad inimesed kahtlevad tänapäeval tõenäolisemalt meditsiinitöötajate oskustes ja otsustes kui varasemalt. Rõhuasetus haiguste ennetamisele tähendab, et patsiendid ja tervishoiuteenuste kasutajad on meditsiinilistes küsimustes palju paremini informeeritud kui kunagi varem. Nende meditsiinalaste teadmiste suurenemisele on aidanud kaasa ka juurdepääs internetile ja terviseetemade laiem kajastus meedias.

Teisest küljest on leitud, et interneti-aruteluforumid, mis on mõeldud eriti terviseprobleemidega inimestele, jõustavad (*empower*) neid kasutavaid patsiente. Seda seetõttu, et need kasvatavad sotsiaalset kapitali ja sotsiaalset toetust läbi emotsionaalse toe, instrumentaalse toe (nii formaalse kui mitteformaalse) ning kogukonna ülesehitamise/kaitse kaudu (Drentea ja Moren-Cross, 2005),

sest need aitavad kaasa sotsiaalsete võrgustike loomisele (Larkin, 2011: 214). Selline diskussioonirühm võib julgustada inimesi ka vastu seisma meditsiinilisele lähenemisviisidele, näiteks on tekkinud grupid, mis on vaktsineerimise vastu (Drentea ja Moren-Cross, 2005).

Internetist ja meediast saadava teabe kvaliteet ei pruugi siiski olla tagatud ja võib tekitada ebakindlust (Larkin, 2011: 214). Seega mängib inimeste allikakriitilisus ning infootsimise oskus järjest suuremat rolli. Samuti on tõendeid, et arstid eiravad patsientide poolt toodud internetiteavet. Seega on küsitav, millisel määral jõustab patsiente käsutuses olev teave neid reaalselt (Larkin, 2011: 214).

Tarbimiskultuuri juurutamise tulemusena tervishoiuteenuste kasutajate ja patsientide seas osalevad patsiendid aktiivsemalt otsustusprotsessis. Keller (2004) on defineerinud tarbimiskultuuri läbi turumajanduse ja tarbimisvabaduse, mida peetakse olulisteks kodanikuvabadusteks. Samuti on läänelik tarbijakultuur vähemalt teoreetiliselt impersonaalne ehk võimaldab inimestele ligipääsu mis tahes kaupadele, kui neil on piisavalt raha (Keller, 2004). Tänu tarbimiskultuurile on rohkem ametlikke kaebuste esitamise süsteeme. Sellised arengud on julgustanud avalikkust olema suhtluses meditsiinitöötajatega enesekindlamad ning viinud kaebuste ja väärarvi süüdistuste sagenemiseni (Lupton, 1997a). Lisaks on täheldatud patsientidepoolse vägivalla esinemissageduse kasvu arstide suunas (Elston, Gabe, Denney, Lee ja O'Beirne, 2002).

Sellegipoolest näitavad mõned uuringud, et hoolimata tarbimiskultuuri mõjust arsti-patsiendi suhetele, ei võta patsiendid konsultatsioonide käigus omaks tarbijalikku käitumist ning nende käitumismustrid on sõltuvalt kontekstist kaasatumad ja enesekindlamad või passiivsed (Lupton, 1997b). Lisaks on tuvastatud üleminek paternalistlikust suhtest egalitaarsele ehk võrdsusele suunatud arsti-patsiendi suhetele. Selle hulka kuulub n.ö. patsiendikeskse strateegia kasutuselevõtmine, kus valitseb parem võimutasakaal ja rohkem koostööd, ning mille puhul kokkulepitud tegevus sõltub mõlema osaleja panusest (Lupton, 1997b).

Edwards, Staniszweska ja Crichton (2004) on välja toonud kolm üldist psühhosotsiaalset faktorit, mis mõjutavad patsientide rahulolu ning avaldavad üleüldist mõju nendepoolsetele tervishoiutõlgendustele ja tõlgenduste avaldumisele. Need on patsiendi rollist lähtuvad piirangud tervishoius, patsientide eelistus säilitada konstruktiivne sotsiaalne suhe nende hooldajatega ja lähedastega, patsientide huvi säilitada üleüldine positiivne väljavaade tervishoiusüsteemile ja -töötajatele.

Seoses arenguga patsiendikeskse tervishoiu suunas on hakatud tähelepanu pöörama noorte kaasamisele ja noortesõbraliku tervishoiuraamistiku väljatöötamisele. Näiteks Ambresin, Bennett, Patton, Sanci ja Sawyer (2013) viisid läbi laiapõhjalise uurimuse, mille tulemusena töid välja noorte jaoks tervishoiuteenuste juures olulised kriteeriumid:

- Kättesaadavus: paindlik ajakava, võimalus arsti juurest läbi astuda, asukoht (ühistransport);
- Töötajate suhtumine: lugupidav, toetav, empaatiline, usaldusväärne, aus;
- Teabevahetus: arengutasemega sobiv, arusaadav, aktiivne kuulamine, informatsiooni pakkumine;
- Töötajate pädevus ja oskused, nii tehnilised kui ka meditsiinilised: igakülgne ja terviklik lähenemisviis (nt tervise- ja ennetusteenuste pakkumine noorukite tervishoiu laiemas mõistes, sealhulgas vaimne tervis, seksuaal- ja reproduktiivtervis jne.);
- Suunistest lähtuv hooldus: konfidentsiaalsus, autonoomsus, privaatsus, ravi järjepidevus;
- Vanusele sobiv keskkond: puhas ja noortele orienteeritud (kujundatud noorte soove silmas pidades) füüsiline ruum, tervisealane teave, juurdepääs internetile, brošüürid ja infolehed;
- Kaasamine tervishoidu, osalemine, otsustusprotsessi kaasamine;
- Õiglus (*equity*) ja noorte õiguste austamine;
- Seos kogukonnaga, suhtlusvõrgustik, kogukonna toetus.

1.2. Juveniilne idiopaatiline artriit

Rahvusvaheline haiguste klassifikatsiooni (RHK) hetkel Eestis kasutusel olev 10. versioon defineerib juveniilset artriiti kui „enne 16. eluaastat algav ja üle 3 kuu kestev artriit lastel“ (M08 juveniilne..., 2018). Maailma Terviseorganisatsiooni (*World Health Organisation*, WHO) poolt 2018. aastal avaldatud RHK 11. versioonis on definitsiooni täiendatud järgnevalt: „Juveniilne idiopaatiline artriit (JIA) on termin, mida kasutatakse kirjeldamiseks teadmata põhjusega põletikuliste liigesehaiguste rühma, mis algavad enne 16-eluaastat ja kestab üle 6 nädala. Defineeritud on kuus diagnoosi: süsteemse algusega juveniilne idiopaatiline artriit (varasemalt tuntud kui Stilli haigus), oligoartikulaarne artriit, reumatoidfaktor-positiivne polüartriit, reumatoidfaktor-negatiivne polüartriit, entesiidiga seotud artriit (spondülastropaatiad) ja psoriaatilise artriidi juveniilne vorm.“ (World Health Organisation, 2018a).

Juveniilse idiopaatilise artriidi tekkepõhjused pole teada, kuid arvatakse, et haiguse teke on seotud nii geneetiliste kui keskkonnast tulenevate faktoritega, millest tuleneb ka haiguse heterogeensus (Ravelli ja Martini, 2007; Pruunsild, 2012: 114). Haiguse peamiseks sümptomiteks on

hommikune liigeskangus vähemalt 15-minutit, mis leeveneb päeva jooksul, liigeste valu ja turse. Ravi eesmärgiks on ennetada liigeskahjustusi ning saavutada haiguse remissioon (Wallace, 2005). Ravi jaguneb kaheks: farmakoloogiline ning mittefarmakoloogiline. Mittefarmakoloogilises ravis domineerib füsioteraapia, mis keskendub lihaskoordinatsiooni treenimisele ja valu leevendamisele (Häfner, Truckenbrodt ja Spamer, 1998). Farmakoloogilises ravis kasutatakse peamiselt kolme tüüpi ravimeid: mittesteroidsed põletikuvastased ained (ing.k. NSAIDs), haigust modifitseerivad antireumaatilised ained (ing.k. DMARDs) ning bioloogilised ravimid (Giancane jt., 2016).

Juveniilse idiopaatilise artriidi levinumad vormid

Juveniilne idiopaatiline oligoartriit ehk oligoartikulaarne juveniilne artriit on juveniilse idiopaatilise artriidi kõige levinum vorm, mis moodustab peaaegu 50% kõigist juhtudest (World Health Organisation, 2018b). See on sagedamini tütarlastel (80% juhtudest) ning algab 2.-4. aasta vanuses. Tavaliselt on see asümmeetriline ja mõjutab ühte kuni nelja peamiselt alajäsemete (põlve või jala) liigest (World Health Organisation, 2018b).

Juveniilne idiopaatiline polüartriit on JIA tüüp, mis mõjutab viit või enam liigest esimese kuue kuu jooksul pärast algust. See mõjutab sageli samu liigeseid keha mõlemal küljel ning on levinum tüdrukute seas (World Health Organisation, 2018c). Jaguneb kaheks alatüübiks: seroposiitivne ja seronegatiivne (Pruunsild, 2012: 116). Seroposiitivne polüartriit moodustab 5-10% kõigist esinemisjuhtudest ning sellele on iseloomulik nii suurte kui väikeste liigeste sümmeetriline haaratus (Pruunsild, 2012: 116). Seronegatiivne polüartriit esineb 17-30% kõigist JIA esinemisjuhtudest ning haigestuvad sageli väikelapsed ja eelkooliealised ning eelpuberteediealised (Pruunsild, 2012: 116). Haiguse algus võib olla nii äge kui hiiliv, liigeste haaratus nii sümmeetriline kui asümmeetriline (Pruunsild, 2012: 117).

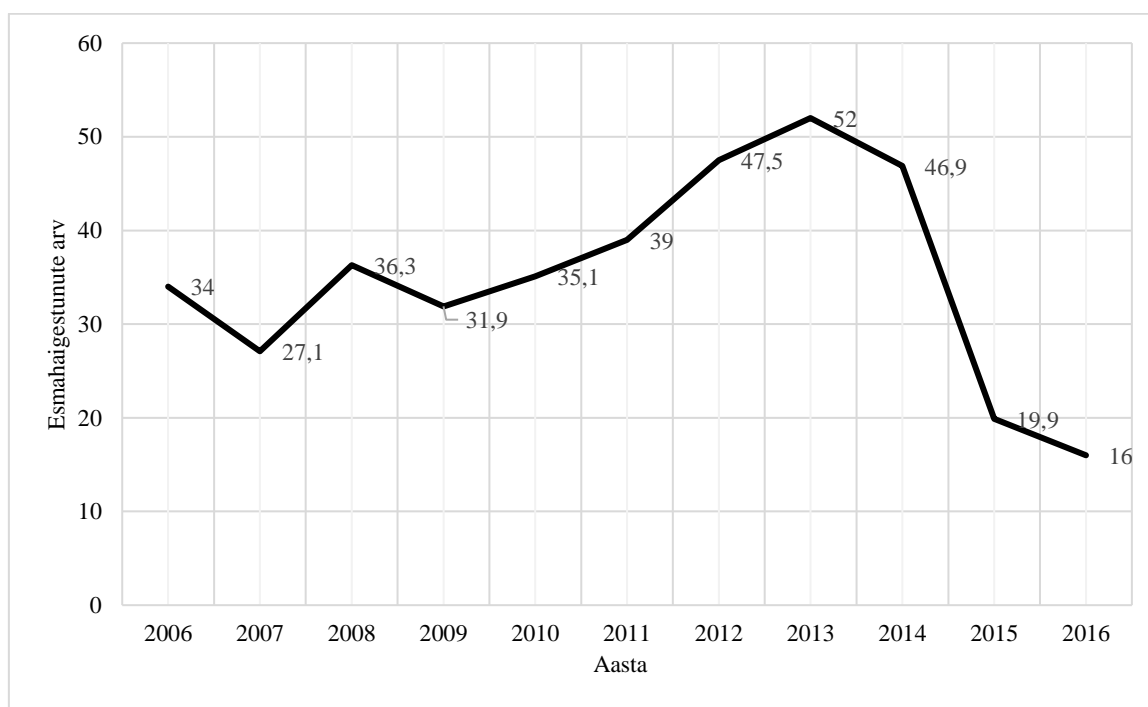
Süsteemse algusega JIA ehk **juveniilne süsteemne artriit** moodustab 10-11% JIA juhtudest ja seda iseloomustavad tõsised liigeseid otseselt mitte mõjutavad ilmingud nagu kõrge palavik ja nahalööve. Artriidi esinemine on diagnoosimiseks hädavajalik, haiguse algstaadiumis ei pruugi seda esineda. Mõjutatud kohtade arv on varieeruv (mono-, oligo- või polüartriit) mõjutades nii väikesi kui ka suuri liigeseid peaaegu sümmeetriliselt. Haigus on sugude vahel võrdselt levinud (World Health Organisation, 2018e).

Juveniilne psoriaatiline artriit moodustab vähem kui 10% kõigist JIA juhtudest ning seda iseloomustab psoriaasi kaasnevus artriidiga (World Health Organisation, 2018d). Kuni kolmandikul kuni pooltel juhtudel eelneb psoriaasile artriit (Pruunsild, 2012: 117). Diagnoos

esineb sagedamini tüdrukutel, haigestumine umbes 6. aasta vanuselt (World Health Organisation, 2018d). Nii suured kui väikesed liigesed on haaratud asümmeetriliselt (Pruunsild, 2012: 117).

Epidemioloogia

Pruunsild (2007: 60) andmetel oli JIA keskmine aastane esmahaigestumus (*incidence rate*) 1998-2000. aastatel Eestis 21,7:100 000 kuni 16.a elaniku kohta ning levimus (*prevalence*) 83,7:100 000 kuni 16.a elaniku kohta. Võib eeldada, et nüüdseks on see kasvanud tänu paremale teadlikkusele esmatasandi tervishoiutöötajate seas. Ajavahemikul 1998-2000 kasvas esmadiagnooside arv kolm ja pool korda (Pruunsild, 2007: 62), mida on seostatud esmatasandi tervishoiuteenuste pideva arendamisega (Pruunsild, 2007: 64). Perioodil 2006-2016.a on esmahaigestumus tugevalt varieerunud (joonis 1). Aastatel 2013-2017 oli Haigekassa raviarvete järgi (tabel 1) juveniilse idiopaatiline artriidi (M08) diagnoosikoodiga kokku 36620 ravijuhtu 8940 inimesel.



Joonis 1. Juveniilse artriidi (M08) esmahaigestumus 100 000 elaniku kohta üle kõigi vanuserühmade aastatel 2006–2016 (Tervise Arengu Instituut, 2018).

Tabel 1. M08 diagnoosikoodiga isikud, ravijuhud ja raviarvete summa aastatel 2013–2017 (Allikas: Eesti Haigekassa, viidatud Ravijuhendi algatus, i.a. kaudu)

Aasta	Isikute arv	Ravijuhtude arv	Raviarvete summa (€)
2013	1795	7122	2 344 279
2014	1797	7489	2 627 486

2015	1842	7510	2 461 451
2016	1766	7398	2 317 360
2017	1740	7101	2 202 961
Kokku	8940	36 620	11 953 538

Teadaolevalt puudub uuem statistika haiguse levimuse kohta alla 16-aastaste seas Eestis. Samuti pole Eestis teadaolevalt läbi viidud statistilisi ja epidemioloogilisi uurimusi haiguse levimuse kohta teistes vanusegruppides sh täiskasvanute seas.

Psühhosotsiaalne mõju

Adam jt. (2005) uurimusest selgus, et 12–19-aastased „artriidi või reuma” diagnoosiga noored teadvustasid suuremat mõju vaimsele tervisele, tervishoiuteenuste kasutamisele, koolile, tööle ja kodustele tegevustele võrreldes teiste krooniliste haigustega või ilma krooniliste haigusteta isikutega. Teised JIA-ga kaasnevad tervise- ja sellest tulenevad probleemid on osteoporoos, günekoloogilised probleemid, suurenenud ärevus, depressioon (eriti hilisemas noorukieas), madalam hinnang enda tervisele, raskused suhetes ja vähenenud tööhõive (McDonagh, 2007). Psühhosotsiaalsete verstaapostide (sh kutsealaste ja seksuaalsete) hilisem saavutamine on ära mainitud mitmete krooniliste haigustega kaasnevana (McDonagh, 2007).

1.3. Üleminek täiskasvanute ravisse

Noortel (World Health Organisation (2014) järgi 10-19-aastased) on lastest erinevad vajadused ja ootused. Nad on välja kujundamas oma identiteeti ning omandamas autonoomiat, nende keha ja vaim kasvab pidevalt ning nad katsetavad ja võtavad erinevaid riske (Michaud, Vervoort ja Jansen, 2019: 238). Noored peavad tundma kindlalt, et nad pääsevad iseseisvalt ligi tervishoiuteenustele, mis hõlmavad nõustamist, ennetust ja ravi (Michaud jt, 2019: 238). Kuna perearstid keskenduvad üha enam vananeva elanikkonna ravile, vastutavad pediaatrid tulevikus üha enam teismeliste või isegi noorte täiskasvanute ravi eest (Michaud jt, 2018). . Noortele suunatud tervishoiuteenuseid osutab pediatriline meeskond, kellel üldjuhul puudub ülevaade noore eripäradest tervishoiu kontekstis (Michaud jt, 2018), kuniks noored suunduvad täiskasvanutele mõeldud osakondadesse. Selle lahendamiseks on Austraalias ja Põhja-Ameerikas välja töötatud uus meditsiinisuund, mis keskendub just noortele (*adolescent health*). See on hetkel jõudnud vaid üksikutesse Euroopa riikidesse.

Üleminek täiskasvanute ravisse (*transition/transfer to adult care*) on krooniliste terviseprobleemidega noorukite sihtotstarbeline ja kavandatud liikumine lastele suunatud

tervishoiusüsteemist täiskasvanutele suunatud tervishoiusüsteemi (Blum jt., 1993). Ameerika Pediaatrite Akadeemia (*American Academy of Pediatrics* jt., 2002) ütleb, et täiskasvanute ravisse ülemineku eesmärk on maksimeerida elukestvat toimetulekut ja potentsiaali, pakkudes kvaliteetseid ning arengule vastavaid tervishoiuteenuseid, mis jätkuvad katkematult noorte patsientide liikumisel täiskasvanuikka. Ülemineku probleemkohad ja definitsioonid võivad oluliselt erineda sõltuvalt kultuurilisest taustast (Tucker ja Cabral, 2005). Näiteks mõnes riigis peetakse lapsi täiskasvanuteks 13. aasta vanuses st kõigi üle 13-aastaste noorukite eest hoolitsevad täiskasvanute tervishoiuteenuse osutajad ning eraldi noorukitele suunatud meditsiini traditsioon puudub (Tucker ja Cabral, 2005).

Üleminekuks täiskasvanute ravisse puudub õige aeg ja paindlik lähenemine on kõige olulisem (Viner, 1999). Ajastus peab sõltuma indiviidi arengulisest valmisolekust ja tervislikust seisundist ning täiskasvanute raviteenuste pakkujate võimalustest. Ülemineku sihtvanus on siiski kasulik nii tervishoiutöötajatele kui ka noortele endile üleminekuks ette valmistamisel (Viner, 1999). Mõned kliinikud kasutavad kronoloogilist katkestust (erinevates kliinikutes 15 kuni 20 aastat). Mõned programmid soovivad planeerida patsiendi varajast üleminekut vanuses 10 kuni 12 aastat (Viner, 1999). Praktilisest vaatenurgast lähtuvalt on paljude programmide eesmärk liikumine pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse läbi viia keskkooli lõpetamisega ühises sotsiaalses üleminekus (Tucker ja Cabral, 2005). Sageli võivad üleminekut dikteerida kohaliku tervishoiusüsteemi administratiivsed eeskirjad (Tucker ja Cabral, 2005).

Eduka ülemineku saavutamiseks peab mõistma, et üleminek tervishoiu kontekstis on vaid üks osa laiemast kasvamisest ülalpeetavast lapsest iseseisvaks täiskasvanuks (Rosen, 1995). Liikumisel pediatrist täiskasvanutele suunatud tervisesüsteemi elavad noored läbi muutuse, mis on nii süsteemne, kultuuriline kui kliiniline (Rosen, 1995). McDonagh (2007) on kirjutanud, et üleminekut ei tohiks kunagi pidada sprindiks või lihtsalt juhtumi üleandmiseks pediatria osakonnast täiskasvanute osakonda, vaid üleminek on tegelikkuses maraton, mis algab diagnoosi saamise päevast. Tucker ja Cabral (2005) on välja toonud, et üleminek täiskasvanute ravis on sujuv järjepidev liikumine, mitte üksik administratiivne sündmus, mille raames patsient liigub pediatria osakonnast täiskasvanute reumatoloogi kabinetti. Ülemineku õnnestumine või ebaõnnestumine sõltub sageli konkreetsete patsientide, nende perekondade ja tugisüsteemide ning nende tervishoiuteenuste osutajate omavahelisest suhtlemisest (Rosen, 1995).

Pediatrilisest ravist täiskasvanute ravis ülemineku raskused ei mõjuta ainult krooniliste haigustega noorukeid. Enamiku noorte puhul on üleminek tõenäoliselt äkiline või juhuslik ning ilma ettevalmistusteta (Rosen, 1995). Noored sobituvad halvasti perekeskse ja arengupõhise

pediaatrilise paradigma ning täiskasvanute meditsiinkultuuri vahele (Rosen, 1995). Pediaatriline meditsiin sageli ignoreerib noorte kasvavat iseseisvust ja järjest täiskasvanulikumat käitumist. Täiskasvanute meditsiin tunnustab patsientide autonoomiat ning reproduktiivsuse ja tööhõivega seotud küsimusi, kuid jätab tähelepanuta kasvu ja arenguga seotud küsimused ja perekondlikud probleemid (Rosen, 1995).

Pediaatrilise ravi ning täiskasvanute ravi peamised erinevused on välja toodud tabelis 2. Pärast pediatrilisest süsteemist lahkumist ei leia paljud noored täiskasvanute tervishoiusüsteemis n.ö. meditsiinilist kodu enne, kui nad on erinevate asjaolude tõttu sunnitud seda tegema (Rosen, 1995). Vahepealsel ajal eiratakse esmatasandi teenuseid ning akuutseid raviteenuseid saadakse erakorralise meditsiini osakondades või üldse mitte (Rosen, 1995).

Tabel 2. Pediatrilise ja täiskasvanute ravi erinevused (van Pelt ja Wulffraat, 2012: 256)

Pediaatriline ravi	Täiskasvanute ravi
Perele orienteeritud	Patsiendile orienteeritud
Üldarstlik, interdistsiplinaarne	Multidistsiplinaarne
Sotsiaalse orientatsiooniga	Haigusele orienteeritud
Mitteametlik õhkkond	Ametlik õhkkond
Tähelepanu kasvule, arengule, koolile, sotsiaalsele toimetulekule	Rõhk ravil, enesega toimetulekul, vastutulekul

Euroopa Reumavastane Liiga (EULAR) ja Euroopa Pediatriliste Reumatoloogide Selts (PREs) on välja töötanud järgmised soovitusel, et tagada reumaatiliste haigustega patsientidele sujuv üleminek pediatrilisest ravist täiskasvanute ravis (Foster jt, 2016):

1. Reumaatiliste haigustega noortel patsientidel peaks olema juurdepääs kõrgekvaliteedilisele ja koordineeritud üleminekuteenusele, mida osutatakse partnerluses tervishoiutöötajate, noorte patsientidega ja nende peredega, et adresseerida nende vajadusi individuaalselt.
2. Üleminekuprotsess peaks algama võimalikult vara; varases noorukieas või noorukieas vahetult pärast haiguse diagnoosimist.
3. Võtmeisikutel peab olema üleminekuaja jooksul „otsene” suhtlus (ja vähemalt minimaalselt kaasatud noor patsient, vanem/hooldaja ning pediatriliste ja täiskasvanute reumatoloogide esindajad). Enne ja pärast tegelikku üleviimist peaks olema otsene kontakt pediatriliste ja täiskasvanute reumatoloogide meeskondade vahel.
4. Individuaalsed üleminekuprotsessid ja areng tuleb meditsiinilistes dokumentides hoolikalt dokumenteerida ja kavandada koos noore patsiendi ja tema perega.

5. Igal reumatoloogia teenusel ja kliinisel võrgustikul – pediaatrilisel ja täiskasvanutel – peab olema kirjalik, kokkulepitud ja korrapäraselt uuendatud üleminekupoliitika.
6. Peab olema selge kirjalik kirjeldus multidistsiplinaarsest meeskonnast, mis on seotud üleminekuga nii kohapeal kui kliinilises võrgustikus. Multidistsiplinaarne meeskond peaks sisaldama määratud ülemineku koordinaatorit.
7. Üleminekuteenused peavad olema keskendunud noorele patsiendile, olema arengu seisukohalt asjakohased ja adresseerima noore patsiendi arengu keerukust.
8. Peab eksisteerima üleminekudokument.
9. Üleminekuga ja noortega tegelevatel tervishoiutöötajatel peab olema asjakohane väljaõpe üldise noorukite ravi ja juveniilsete reumaatiliste haiguste osas.
10. Täiskasvanute ravisse sisenevate noorte patsientide katkematu kliinilise hoolduse ja üleminekuteenuste osutamiseks peab olema kindel rahastus.
11. Üleminekuga seotud soovitude, standardite ja ressursside majutamiseks peab olema vabalt kättesaadav elektrooniline platvorm.
12. Juveniilse algusega reumaatiliste haigusega patsientide tulemuste parandamiseks on vaja tõenduspõhiseid teadmisi ja praktikat.

Barjäärid

Hilises teismeeas või varases täiskasvanueas noortel on ees olulised elusündmused, mis on keerulised isegi kõige tervematele inimestele, ning kroonilise reumaatilise haiguse põdemine raskendab nendega toimetulekut (Tucker ja Cabral, 2005). Kroonilise haigusega laste vanemad võivad olla ülemääraselt kaitsvad ning see võib takistada noorukite sõltumatus saavutamist (Tucker ja Cabral, 2005).

Arengupsühholoogid on leidnud, et olenemata elusündmuste raskusastmest, olgu need siis igapäevased probleemid või suured elusündmused, kipuvad teismelised valima ühe toimetulekustrateegia ja kasutama seda kõikjal, olenemata olukorrast, ja sõltumata sellest, kas teistsugune strateegia võiks olla sobivam (Gillibrand, Lam ja O'Donnell, 2016: 400). Keerukuse puudumine toimetulekustrateegiates, peamiselt passiivsete toimetulekustrateegiate kasutamine ja laialdane rakendamine, on võtmeteguriteks, mis ennustavad kehva psühholoogilist kohanemist erinevate elusündmustega ning kõrget ärevuse ja depressiooni taset teismeliste seas (Gillibrand, Lam ja O'Donnell, 2016: 401). Enamik teismelisi võivad arendada oskust kasutada erinevaid toimetulekustrateegiaid, kui nad saavad selles osas tuge (Gillibrand, Lam ja O'Donnell, 2016: 401).

Fox (2002) on barjäärina välja toonud ka pediaatriliste osakondade töötajate vähesese ettevalmistuse noortele olulistel teemadel rääkimiseks. Paljud tervishoiutöötajad ei tunne end kindlalt suitsiidiriski, seksuaaltervise, uimastitarbimise, riskikäitumise ja psühhiaatriliste kaebuste käsitlemisel (Fox, 2002). Samuti tõi Fox (2002) barjääradena välja noortele suunatud (õppe)materjalide vähesuse ja liiga lühikese vastuvõtuaaja.

Samuti võib võimetus täielikult osaleda tavapärasel tegevuses (nt spordis, pidudel) veelgi isoleerida reumaatilise haigusega noori ja takistada eakaaslastega vastastikuste suhete arendamist, mis on lahutamatult seotud vanematest iseseisvuse saavutamisega (Tucker ja Cabral, 2005). Reumaatiliste haigustega noorukid ei pruugi samuti nõuda adekvaatset või õigeaegset nõustamist olulistes küsimustes nagu seksuaalne tervis (Tucker ja Cabral, 2005).

Paratamatult on lapsepõlves kroonilist reumaatilist haigust põdenud noored väsinud pidevast ravimite võtmisest, arstivisiitidest ja teisest erinevana tundmistest ning sageli keelduvad nad ravist (Tucker ja Cabral, 2005). Nad võivad võtta riske, mis ohustavad nende tervist (nt metotreksaati, kasutav patsient, kes tarbib eakaaslastega koos suurtes kogustes alkoholi, kuigi see on ravimi maksatoksilisuse tõttu ohtlik) (Tucker ja Cabral, 2005). Hiljemalt 18-aastaselt peavad enamik neist üle minema täiskasvanutele suunatud tervishoiuteenustele ning seda üleminekut peetakse tervishoiusüsteemist välja kukkumise kõrge riskiga perioodiks (Tucker ja Cabral, 2005). Seetõttu sellel perioodil range ajalise raamistiku seamine suurendab ohtu, et patsiendil tekib haigus(t)e ägenemine või tüsistused (Tucker ja Cabral, 2005).

Viner (1999) on välja toonud, et noorte patsientide poolne vastandlik või konfliktne käitumine võib kaasa tuua pediaatrite poolt varajase ülemineku alustamise. Sagedased üleminekuni viivad sündmused on koolist lahkumine, kriisid nt rasedus või enesetapukatse, patsiendi keeldumine pediaatrilistes osakondades käimisest või hea tervisliku seisundi kasutamine ettekäändena ravi lõpetamiseks (Viner, 1999). Järsku üleminekut, eriti kriiside tõttu või sellest tulenevalt, et pediaatrid ei suuda ravile mitteallumisega toime tulla, võidakse noorte poolt tõlgendada kui nende varasema ravimeeskonna poolse karistuse ja hülgamisena (Viner, 1999).

Tucker ja Cabral (2005) on välja toonud järgmised reumaatiliste haigustega noorte täiskasvanute ravisse eduka ülemineku barjäärid:

Patsiendipoolsed:

- läbipõlemine;
- halb koostöövalmidus;
- piiratud teadmised haigusest ja ravist;

- piiratud teadmised ravi mittejärgimise pikaajalistest tagajärgedest;
- ebapiisavad eneseväljendusoskused;
- vastumeelsus lahkuda tuntud ja usaldusväärsest personalist.

Vanematepoolsed:

- vastumeelsus minetada kontrolli;
- vastumeelsus lahkuda tuntud ja usaldusväärsest personalist.

Süsteemipoolsed:

- finantseerimise erinevused;
- noortele sobivate tervishoiuteenuste puudumine;
- mittesujuv informatsiooni edastamine vanade ja uute teenuseosutajate vahel.

Pediaatrilise ravimeeskonna poolsed:

- raskused patsiendist „lahti laskmisel“;
- täiskasvanute reumatoloogilise abi piiratud kättesaadavus.

Täiskasvanute ravimeeskonna poolsed:

- piiratud teadmised lapseas alanud reumaatilisest haigusest ning noorukite arengust;
- patsientide ülemineku ebapiisav toetus või koordineerimine ;
- mitmete teenuseosutajate piiratud kättesaadavus.

Hazel, Zhang, Duffy, ja Campillo (2010) leidsid, et üle poole täiskasvanute reumatoloogiasse üleviidud noorte patsientide artriit oli järgneva kahe aasta jooksul ebapiisava jälgimine all ehk 52% uuritud patsientidest ei täitnud üleminekukriteeriumeid. See leid on üllatav, arvestades, et nende valimis oli tõenäoliselt JIA spektri tõsisem osa, mida peegeldas nende JIA vormide esindatus, mis tõenäolisemalt püsivad täiskasvanueas edasi või põhjustavad pikaajalise puude. Nad vajavad täiskasvanueas optimaalse toimimise tagamiseks noorukieas ja hiljem pidevat ja arenguga sobivat ravi, kuid praegu ei ole kuni poolte noorte patsientide üleminek täiskasvanute reumatoloogiasse edukas ja on seetõttu negatiivsete tulemuste risk oluliselt kõrgem (Foster jt, 2017). Lisaks tõid Hazel jt. (2010) välja, et madalama haigusaktiivsusega patsiendid ei läbinud suurema tõenäosusega üleminekut edukalt.

Reumatoloogia erialal on hetkel märkimisväärne puudujääk üleminekuteenuste osutamisel ja neid hõlmavavad endas tervishoiutöötajate ebapiisav koostöö noorukite tervishoiuga seotud ülemineku osas (Foster jt, 2017). Tulemuseks on noorte patsientide vajaduste puudulik mõistmine ja

hindamine, noorte patsientide (ja/või nende vanemate/hooldajate) üleminekuks puudulik valmisolek ning usaldusväärsete kvaliteedinäitajate puudumine (Foster jt, 2017).

Enamuses Euroopa Liidu riikides, sh Eestis puuduvad terviklikud juhised ja eeskirjad, mis tagaksid ravi järjepidevuse erinevate krooniliste haigustega noortele, kes liiguvad pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse (Lundstroem Kamionka ja Taylor, 2018: 35). Näiteks Eestis on need sõnastatud aktiivsuse- ja tähelepanuhäirega patsientide üleminekuks täiskasvanute ravisse (Lundstroem Kamionka ja Taylor, 2018: 90), kuid puuduvad autismispektri häiretega patsientide jaoks (Lundstroem Kamionka ja Taylor, 2018: 35). Seega võib öelda, et tegemist on küllaltki levinud probleemiga. Samuti jääb selgusetuks, kuidas on ametlike juhiste puudumisel tagatud, et ravikvaliteet ei halveneks üleminekul täiskasvanute ravisse ja ei tooks kaasa püsivaid kahjustusi patsientide tervisele.

Teadaolevalt pole varem Eestis läbi viidud uurimusi, mis käsitleks noorte üleminekuprotsessi täiskasvanute ravisse ja kuidas see mõjutab nende rahulolu tervishoiusüsteemiga. Maailma näitel paistab, et sellised uurimused on vajalikud, kuna protseduurid tihti puudulikud (e.g Foster jt, 2017; Lundstroem Kamionka ja Taylor, 2018) ja pole selge, mis määral see patsientide rahulolu mõjutab. Seega püstitati selle töö raames eesmärgiks uurida juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte patsientide rahulolu üleminekuprotsessiga pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ning kaardistada peamised takistused.

Lähtuvalt töö eesmärgist püstitati uurimisküsimused: millised tegurid kujundavad patsientide rahulolu üleminekul pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ja millised takistused esinevad üleminekuprotsessis.

II METOODIKA

Uurimuse läbiviimiseks kasutati kvalitatiivset meetodit. Uurimuse eesmärgiks oli uurida juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte patsientide rahulolu üleminekuprotsessiga pediaatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ning kaardistada peamised takistused..

Sageli on kvalitatiivse lähenemise eesmärgiks on mõista üksikisiku seisukohta: tähelepanu keskmes on tähendused, mida uuringus osalejad omistavad oma sotsiaalsele maailmale (Bowling, 2009: 380). Kvalitatiivne uurimisviis kirjeldab sõnadega, mitte numbritega, sotsiaalseid fenomene läbi vaatluste, intervjuude, elulugude jne (Bowling, 2009: 380). Kuna antud teemat pole teadaolevalt varasemalt Eestis käsitletud, siis on siinkohal kvalitatiivse uurimisviisi kasutamine kõige mõistlikum.

Kvalitatiivset uurimisviisi iseloomustab paindlikkus: see on suunatud inimeste kogemuste, arusaamade ja tõlgenduste mõistmisele ning võimaldab juba läbitud uuringuetappe ümber hinnata uute teadmiste tekkimisel (Laherand, 2008: 24). Flick (2007: 28) on välja toonud, et kvalitatiivsete uuringute juurde kuulub ka püüe reflekteerida teema, uurimisküsimuste ja meetodite sobivust ning lisaks ka uurija taju nõrkasid külgi.

Kvalitatiivsetel meetoditel on eelised kvantitatiivsete meetodite ees olukordades, kus ei ole varasemalt teadaolevaid teadmisi, tundlike teemade puhul, kui soovitakse teemat võimalikult laiapõhjaliselt uurida või induktiivseid hüpoteese püstitada (Bowling, 2009: 380). Induktiivse lähenemisviisi puhul alustatakse andmete ja informatsiooni kogumisega, mille põhjal sõnastatakse üldised järeldused ja/või hüpoteesid edasiseks uurimiseks (Bowling, 2009: 131). Samuti võimaldab kvalitatiivsete meetodite iseloom töö jooksul muuta uurimusküsimusi, kuid sellisel puhul tuleb kaaluda erinevaid aspekte, näiteks ega muutus ei õõnesta uurimuse terviklikkust ning ei muuda projekti mahtu liiga suureks (King, Horrocks ja Brooks, 2019: 55).

2.1. Andmekogumismeetodid

Uurimuse raames plaaniti läbi viia 6-10 poolstruktureeritud individuaalset süvaintervjuud 19-30-aastaste patsientidega, kellel on juveniilse idiopaatilise artriidi diagnoos ning kes on kokku puutunud üleminekuga täiskasvanute ravisse. Poolstruktureeritud intervjuu võimaldab saada spetsiifilisemat informatsiooni kui struktureerimata intervjuu, kuid teemale lähenemine on jätkuvalt süvitsi (Bowling, 2009: 407). Selle meetodi puhul juhib intervjuueerija vestlust avatud küsimusi küsides, mis on eelnevalt intervjuukava koostades paika pandud (Bowling, 2009: 407),

kuid erinevalt struktureeritud intervjuudest, pakub paindlikust ja võimalust küsida täiendavaid küsimusi.

Intervjuukava (Lisa 1) koostamisel lähtuti töö teoreetilises osas kirjeldatust. Kava on jaotatud teemaplokkideks, et lihtsustada selle jälgimist vestluse ajal. Küsimuste koostamisel pöörati tähelepanu sellele, et sõnastus oleks avatud ja võimaldaks teemat süvitsi tundma õppida.

Intervjueeritavate leidmised lähtuti mugavusvalimist. Selle kasuks otsustati lähtuvalt autori isiklikest kontaktidest antud kogukonnas. Mugavusvalimi puhul, nagu nimetus ütleb, toimub kaasatavate isikute valimine uurijale mugavalt nt kergesti kättesaadavate inimeste seast nagu pereliikmed, sõbrad ning teised koostööaltid inimesed (Bowling, 2009: 207). Täiendavalt otsiti intervjueeritavaid kasutades sotsiaalmeediat ja organisatsioonide meililiste, mille jaoks koostati *Google Forms* keskkonnas ankeet, mille kaudu huvilised said oma kontaktid edastada.

Töö raames intervjueeriti viite inimest, kellest üks oli mees ja neli olid naised. Intervjueeritavate vanused olid 23 a (üks inimene), 25 a (kaks inimest) ning 30 a (kaks inimest). Intervjueeritavad hindasid oma teadlikkust haigusest keskmiseks ning ravivõimalustest keskmisest nõrgemaks. Kokku leiti kuus intervjueeritavat. Neli intervjuud viidi läbi vahetu vestluse vormis. Üks intervjuu viidi läbi *Skype*'i teel, mistõttu polnud intervjueerijal vestluse käigus võimalik jälgida inimese kehakeelt ja käitumist. Ühe inimesega ei õnnestunud intervjuuaega kokku leppida.

2.2. Eetilised aspektid

Tervise ja tervishoiuga seotud teemad on tundlikud ning vajavad ettevaatlikku ja läbimõeldud lähenemist. Sellest tulenevalt on väga oluline, et uuringus osalejad annaksid informeeritud nõusoleku. Informeeritud nõusoleku tagamiseks koostati info ja nõusoleku vorm (Lisa 2), millega paluti intervjueeritaval enne vestlust põhjalikult tutvuda ning seejärel allkirjastada. Ankeedile, mille kaudu said huvilised veebikeskkonnas oma kontaktid edastada, samuti meilidele, mis listidesse saadeti, lisati lühikokkuvõtte info ja nõusoleku vormis sisalduvast.

Intervjuu kava koostamisel pöörati tähelepanu sellele, et intervjuuküsimused oleks seotud ainult intervjueeritava isikliku nägemusega tervishoiust ning ei kätkeks endas küsimusi, mis on seotud haiguslooga, tervises seisundiga ja raviga.

Uuringus osalejate konfidentsiaalsuse tagamiseks kodeeriti isikuandmed vastavalt A, B, C... sõltuvalt intervjuu läbiviimise ajast. Salvestatud vestlused ning töötlemata transkriptsioonid säilitati krüpteerituna, et tagada konfidentsiaalsus ja vastavus kehtivatele andmekaitse seadustele. Töö koostamisel jäeti välja informatsioon, mille alusel oleks võimalik intervjueeritava isikut

tuvastada, ning tervises seisundiga seonduv teave, mille intervjueritavad vestluse käigus tahtmatult avaldasid.

2.3. Andmeanalüüs

Läbiviidud intervjuude transkribeerimine telliti teenusena. . Kogutud andmete analüüsimiseks kasutas autor juhtumiülest (*cross-case*) ehk horisontaalset analüüsi. Ta kodeeris transkriptsioone avatud kodeerimist kasutades. Selle kodeerimisviisi eesmärk on väljendada andmeid ja ilminguid mõistena (Laherand, 2008: 121). Esmalt koondati kõik transkriptsioonid tabelisse, seejärel töödeldi teksti programmis Microsoft Word, mille raames märgiti vestluste transkriptsioonides teemad erinevate värvidega, loodi temaatilised koodid ja esialgsed kategooriad. Saadud koodid ja kategooriad koondati koos kodeerimismärkmetega ja vastavate tsitaatidega eraldi failis olevasse koodipuu (tabel 3) ning seejärel vaadeldi algselt töödeldud teksti uuesti ning lisati täiendavalt koode, kategooriaid ja tsitaate.

Tabel 3. Koodipuu.

Kategooria	Alamkategooria	Kood
1. Teadlikkus	1.1.1. Haigusteadlikkus	
	1.1.2. Raviteadlikkus	
2. Reumatoloogia	2.1. Pediaatiline reumatoloogia	2.1.1. Rahul
		2.1.2. Ei ole rahul
		2.1.3. Neutraalne
	2.2. Täiskasvanute reumatoloogia	2.2.1. Rahul
		2.2.2. Ei ole rahul
		2.2.3. Mitte rahul
3. Üleminek	3.1. Korralduslik	3.1.1. Definitsioon
		3.1.2. Ülemineku vanus
		3.1.3. Ravikorralduslik
		3.1.4. Esimene visiit
	3.2. Kogemus	3.2.1. Teadasaamine
		3.2.2. Emotsioonid ja rahulolu
		3.2.3. Pere ja lähedased
		3.2.4. Mõju
4. Arsti/õdedega suhtlus	4.1.1. Üleminekul	
	4.1.2. Omadused	
5. Muutmine	5.1.1. Tervishoiusüsteem	
	5.1.2. Üleminek	

III TULEMUSED

3.1. Üleminekuprotsess ja sellega seonduvad takistused

Eestis toimub üleminek pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse 18-19 aasta vanuselt (tabel 4) ehk ajastatud koos keskharidussüsteemist lahkumisega. Kõik intervjueeritavad ilmtingimata ei mäletanud, mis vanuses üleminek toimus, kuid oskasid välja tuua, et see oli gümnaasiumi viimases klassis. Üleminekut võib kokkuleppel arstiga edasi lükata ning see võib toimuda hiljem, kuid see on pigem erandlikul juhul. Samuti ei pruugi see olla enam aktsepteeritav, kuna antud näide leidis aset ligikaudu 10 aastat tagasi.

Sõltuvalt tervishoiuasutusest võib, aga ei pruugi toimuda patsiendi planeeritud edasisuunamine täiskasvanutele mõeldud ravisse. Haiglasiseselt toimub suunamine ühest osakonnast teise. Näiteks Tartu Ülikooli Kliinikumi (TÜK) Lastekliinikust suunatakse patsient edasi TÜK Sisekliiniku Sisehaiguste-reumatoloogia-endokrinoloogia osakonda, kuid see pole kindlaks reegliks ning sõltub erinevatest teguritest. Kui aga patsient saab näiteks ravi TÜK Lastekliinikus, kuid täisealiseks saades soovib ravi saamist jätkata Tallinnas, siis suunamist ei toimu. Sellisel juhul peab patsient küsima perearstilt uue saatekirja ning otsima endale uue raviarsti. Sarnane on olukord ka Tallinna Lastehaiglas ravi saanud noorte patsientidega.

Tabel 4. Intervjueeritavate ülemineku vanus ja täiskasvanute ravisse suunamise toimumine

Intervjueeritav	Ülemineku vanus	Suunamine
A	19-20.a	Ei
B	18-19.a	Jah
C	18-19.a	Ei
D	18.a	Ei
E	18.a	Ei

Kui suunamist pole toimunud, siis mängib olulist rolli perearst, kelle vastutusalas on uue saatekirja välja andmine. Kui kontakt perearstiga on puudulik või ta pole olukorrast täpsemalt teadlik, siis ei pruugi sujuvat täiskasvanute osakonda üleminekut toimuda. Pediatrilisest ravist suunamise mittetoimumine tähendab ka seda, et noor patsient peab olema üldjuhul mitu kuud ravijärjekorras, enne kui ta saab uue reumatoloogi visiidile ning sellega kaasneb ravi katkemise oht.

Mul on selles mõttes ka perearst üpris, on nagu väga hea perearst, et tema ka toetas. Et ahah, sul on uut reumatoloogi vaja, paneme su sinna kirja ja tänna kirja ja siis helista sinna ja tee seda ja nii ja siis kõik nagu töötas. Et seal ei olnud nagu mingit keerukust või rasket värki. – C

Kuna perearst oli sellega kursis, siis ta kirjutas [saatekirja] ilma igasuguse probleemita välja. Mul on väga hea perearst nii, et ma ei saa mitte millegi üle kurta. – E

Kui sa oled, ma ei tea, 18, siis ilmselgelt sa oled suhteliselt tundmatu minna kuskile, helistada pigem kuskile ja leida mingisugune reumatoloog /--/ oli konverents ja ma tegin suu lahti ja ütlesin, et minul raviarsti ei ole, ma [ravi] ei saa, et mis elu ma elan. Ja siis põhimõtteliselt oli mul sekundiga n-ö konsiilium, vist on õige sõna, mind vaadati üle ja anti mulle [ravi] tagasi. – D

Üleminek täiskasvanute ravisse tuleb üldjuhul järsult. Isegi kui noored patsiendid teadvustavad, et teatud hetkel see aset leiab, siis pole täpsemalt teada millal ja mis edasi saama hakkab. Üleminek tuleb üllatusena ning selleks ettevalmistus puudub. Peamised tunded, mis sellega seostuvad on hirm, ärevus, teadmatus ning „*tundmatus kohas vettehüppamine*“ (A).

Eks see teadmine, et ma ei saa ju igavesti käia lastereumatoloogi juures võis tulla kuskil teismelisena, ma ei tea, kuskil 13, 14, 15. Et siis hakkab see maailmapilt natukene muutuma ja tuleb see arusaamine natukene teisel tasemel, et kõik ei ole alati päris nii nagu sa tahad. – A

Seda tegelikult, kuna ma olen lihtsalt pidevalt nii väikesest peale käinud, siis see oli kogu aeg teada, et kunagi tuleb minna, aga kuidagi nagu sellist, mina juba miskit kuidagi mäletan, et minu jaoks oli nagu aru saada, et juba siis pead minema, kui 16 saad, et juba nagu varakult, aga et... /--/ Et pigem oli jah see, et kui aeg kätte jõudis, siis ma ise ka uurisin, et kui kaua peab, et siis nagu selgitati. – B

Ei, seda juttu nagu otseselt ei olnud, et mingist hetkest alates sa pead hakkama käima mingis uues kohas. Lihtsat ühel hetkel tuli, et me ei võta sind enam vastu. Et pigem oli nagu mingi siuke värk. Et lihtsalt ühest hetkest tuli see, ahah, okei, nüüd sa oled umbes nii vana ja head aega. – C

Esimene visiit täiskasvanute osakonnas

Sõltuvalt haiglast ning suunamise toimumisest on esimene visiit täiskasvanute osakonda ambulatoorne või statsionaarne. Statsionaarse visiidi puhul kaasneb sageli segadus ja infopuudus, miks see vajalik on, sest selle tagamaid pole selgitatud ning haiglas olemise ajal kontakt arstiga on ebapiisav.

Mind võeti haiglasse sisse, info oli pidevalt hästi selline pigem vähene. Et sa tead, et sa pead sinna korrusele minema, keda sa küsid, kuhu, et see oli seal üleüldiselt hästi vähene ja minu meelest siukest ootamist oli seal ka. No mulle üldse ei meeldi istuda ja oodata, et ma tahaks nagu kohe kõik ära teha, kõik valmis saada ja ära minna, aga et seda oli ka nagu hästi palju. – B

Sellel ajal, mis ma olin seal järelevalve all n-ö, siis oli peamiselt arstiga. Aga see suhtlus oli selles mõttes minimaalne, et ta tuli, ütles tere, kuidas läheb. Ütlesin, et noh nagu ikka ja ma ei saa aru, miks ma siin haiglas pean üldse olema, et jah, okei, selge ja siis nägin teda umbes järgmine päev uuesti ja ta ütles, et tegime need analüüsid ära, mine koju. Seal vahepeal õed võtsid, tegid proove ja värke. – C

Esimese ambulatoorse visiidiga kaasneb ärevus ja teadmatkus. Uus keskkond ja inimesed tekitavad hirmu ja segadust. Noored on tuttavast keskkonnast eemal ning ei tea, kuidas uues kohas asjad toimivad, ning mis täpsemalt ja milline arst neid visiidil ees ootab.

Tead, kui tagasi, siis ilmselt ma mõtlesin midagi sellist, et issand, missugune uus maja, uus koht, ma ei oska mitte kusagile minna. /--/ Noh registratuuri ma pidin ju minema, siis mulle sealt öeldi, kuhu ma pean minema, siit trepist ülesse ja nii edasi, ja siis sealt keerata sinna ja siis sealt sinna ja siis sa kuuled neid seletusi ja mõtled, et mul on endal juba niigi selline kerge ärevus sees, et mis saama hakkab, kas mind hakatakse millegagi torkima, mida minuga tegema hakatakse ja siis ta annab mulle hiina keeles mingid seletused veel ka, ema on ka nagu närvipundar, mis toimub. Et ma arvan, et ma võisin olla jah kerges pabinas ja kerges segaduses kindlasti. – A

Suurimaks ehmatahaks faktoriks võib pidada seda, kui selgub, et edaspidi on igal visiidil uus arst. Sellega kaob juba tuttav turvavõrk ning seetõttu kaasnevad iga uue visiidiga samad hirmud, mis olid ka kõige esimese visiidi ajal uues osakonnas.

Tead, ega mulle ausalt öeldes see asi ei meeldinud. Ma käisin niimoodi alguses päris mitu aastat. /--/ siis hakkas tegelikult välja kujunema ka, et ma tean, kes on see arst, kes on teine arst, kes on kolmas arst, kellega ma saan rohkem rääkida, kellega ma saan vähem rääkida, et siis põhimõtteliselt nagu sa kujundad ennast ka selle järgi. Et sa tead, mida nagu oodata enam-vähem. Et noh lihtsalt karastud selle olukorraga mingi hetk, et sa /--/ lihtsalt lepid selle olukorraga, et lähedki iga kord uue arsti juurde. Noh vahepeal satud kellegi juurde tagasi ka, kes on juba olnud, siis on natukene sellist äratundmisrõõmu ka. Noh arst muidugi enam ei mäleta, aga ise ju ikka mäletad, kes sul oli. – A

Esimese visiidiga kaasnevad emotsioonid sõltuvad ka väga palju eelnevast üleminekukogemusest. Kui edasi suunamist ei toimunud või üleminekuga kaasnesid komplikatsioonid, siis arsti juurde pääsemisega tekib kergendustunne ja rahulolu kasvamine.

No ilmselgelt ma olin väga *happy*, et ma sain endale normaalsed arstid, sest nagu ma aru saan, Eesti reumatoloogia nagu, mis on nagu [haigla nimi] ühed parimad selles mõttes võtsid mind nagu vastu ja selles mõttes mul on nagu siiaani väga head suhted. – D

Pere ja lähedaste kaasatus

Pereliikmete kaasatus üleminekuprotsessi sõltub suurel määral peresisestest suhetest ning noore isikuomadustest. Iseseisvam noor ei pruugi tunda vajadust pereliikmete või lähedaste protsessi kaasatuse järele. Kuid teadmine, mis ees on ootamas, võib aidata noorel ennast ette valmistada ning uue olukorraga kohaneda. Samuti mängib lähedase abi, kellel on eelnev kogemus või tutvused olemas, rolli uue arsti leidmisel. Seda eriti, kui noorel pole aimu kuhu pöörduma peaks.

Ema oli väga palju sellesse kaasatud. Mul ema on loomu poolest siuke väga suur pabistaja ja muretseja ja tema võib-olla ei osanud ka selles mõttes. /--/ Tema oli jah hästi suur, muretses ja pabistas ja tema juba käis seal oma mingi haigusega ravil, et siis ta juba natukene tundis seda süsteemi. – A

„Ma nagu, ma olen suhteliselt iseseisev olnud kõikide nende asjadega.“ – C

Ema soovitas mulle ühte arsti, aga seal [haigla nimi] võttis mind vastu iga kord mingid erinevad arstid ja siis ma loobusin seal käimast. Et ma läksin [haigla nimi] nüüd hiljuti ja mul on erinevaid arste olnud seal päris palju. – E

Pediaatrilise osakonna ja täiskasvanute osakonna erinevused

Mitmed intervjuueritavad tõid pediaatrilise reumatoloogia osas positiivsena välja arstide ja teiste töötajate abivalmiduse ning sõbralikkuse. Samuti tõid nad välja, et neil oli üks raviarst, kellega oli vajadusel võimalik lihtne kontakti saada. Negatiivse kogemuse poolelt toodi välja tervishoiutöötajate poolne ebasõbralik ja kinnine suhtlemisviis.

Tõesti üli-ülisuper, et kui saab öelda, et haigus on tore, vist ei saa öelda, enamasti haiglad tähendavad seda, et ma lähen sinna mingit tilka saama või mingit süsti saama, mis on enamasti nõme ja valus, aga kui sul on nagu ülitore arst, viskab nalja, küsib, noh, kuidas sul läheb, kõõritab vahepeal silmi, et sul tuju tõsta, siis ma ei tea, minu meelest oli see väga tore kogemus. – A

Ta alati nagu reageeris kohe, kui oli abi vaja. Et kui ema kirjutas või helistas, et kuulge, hullemaks on läinud ja põlv on paistes, käia ei saa ja hüppab ringi nagu väike jännes, siis kutsutugi enam-vähem kohe sinna ülevaatusele ja kontrolliti üle ja siis vajadusel tõsteti ravimeid ja vajadusel vähendati ja, sõltuvalt siis olukorrast. Et nad olid sellised kiire reageerimisega ja üldiselt hästi toredad, et elasid kaasa sellele ravile niimoodi ikkagi. Et ei olnud sellist tuimust. – E

Ebasõbralik ja üleolev suhtumine võib vähendada motivatsiooni käia ravil; lapseas saadav ebameeldiv kogemus on meeles ka täiskasvanuna ning võib mõjutada edasist hinnangut tervishoiutöötajatele ja -süsteemile.

Noh loomulikult on, mõned arstid on ka siuksed kurjad. Ma mäletan, et see, kes üldse minuga hakkas tegelema siis, kui mul juveniilne artriit välja pandi, tema tegi mulle õudsalt valu, ta oli üldse sellise tõreda olekuga ja see süst oli juba nii õudsalt valus, et ma mõtlesin, et jumala eest, kui ma pean hakkama edaspidi ka neid süste saama ja teeb see arst, siis ma lihtsalt lähen hulluks. – A

Võib-olla lastearstiga seoses, kui mina seal noorena üksinda käisin, siis selles mõttes oleks võinud olla selline lastesõbralikum. Eks ma saan aru, et ta isiksus oligi selline konkreetne, nii ütles, nii on, nii peab. Et iseenesest oleks võinud nagu inimlikum olla või kuidagi. Kuidas ma ütlen, kas just mõistvam, aga ütleme, et tahad teinekord veel minna. /--/ Ta ei jätnud sellist sooja tунnet, sa teadsid, et sa oled haige, sa pead minema, sul on seda ravi vaja, aga ta ei olnud sedasi, et selles mõttes, et sinuga nagu samal tasemel rääkis. – D

Aga see ultraheli tädi ei meeldinud, punase peaga ja hästi ülbe. /--/ ma ei meeldinud talle kunagi. Ma isegi ei tea, miks, aga ma talle ei sobinud igatahes. – E

Erinevusena pediaatrilisest reumatoloogiast toodi välja see, et täiskasvanute osakonnas pole emotsioonide näitamine aktsepteeritav. Täiskasvanud inimeselt oodatakse, et ta saab kõigega hakkama. Täiskasvanuks saamist võidakse käsitleda kui vanusega seotud sündmust mitte kui pidevat kasvamist ja arenemist. Seega on raske, kui noorelt ja värskelt ühest süsteemist üle liikunud patsiendilt oodatakse kohe olukorraga kohanemist ja enesedistsiplineerimist ka situatsioonides, mis võivad emotsionaalselt ja füüsiliselt pingelised olla. See ootus võib peegelduda nooreni tagasi tuimuse ja hoolimatusena.

No ka selline, lastehaiglas nad on ikka kuidagi sellised hoolivamad või sellised nagu, nad kuidagi nagu muretsuvad või mõtlevad rohkem. Et näiteks ongi see, et minule üldse ei meeldi need nõelad või torked või ka see, et kui sa räägid midagi, et *à la* siit käest ei saa verd, et võtke sealt teiselt poolt, et suures ma alati tunnen seda, et nad ei kuula. Ja sa tõesti ei tohi mitte ühtegi pisarat valada, kui sa tunned, et sa ei taha, et on valu, et sa oled suur inimene, et mis sul umbes viga on. Et lastehaiglas oli täiesti okei üle koridori röökida, sest sul on reaalselt valu ja loomulikult sa kardad ka. – B

Kui teised negatiivsed kogemused tulid vestluse käigus esile, siis küsimusele, mis ei meeldi(nud) laste- või täiskasvanute reumatoloogia osakonna juures, vastates toodi välja peamiselt keskkonnaga seonduvaid elemente. Intervjueeritavad mainisid peamiselt ruumikitsikust ja renoveerimiseaegset müra, kuid olulist rolli mängisid ka patsiendid, kellega samas osakonnas ollakse. Võõras keskkonnas, kus on tunduvalt vanemad patsiendid, kellega pole sama haigust ja puudub ühine kokkupuutepunkt, võib kergesti tekkida isoleerituse ja äralõigatuse tunne.

No [täiskasvanute reumatoloogias], mis minule jättis jällegi sellise kustumatu jälje oli jälle see, et sa oled 18-19, sa oled ikkagi veel noor ja sinu ümber on kõik ainult vanad inimesed. Ja need vanad inimesed ei olnud isegi reumatoloogiast, vaid Tartus on vähemalt nii, et nad on siseosakonnaga koos ja sa oled seal palatis ja vähemalt mul endal tekkis, endiselt tekkis lapse tunne, et ma olen nii noor ja teised on nii vanad siin. Et see tekkis kuidagi nagu, siuke üksilduse tunne tekkis või see, et sa tõesti oledki siin see ainukene noor. Et täitsa reaalne, et oledki, et nii noori ei kohta siin väga eriti ja see tõenäosus, et tuleb keegi sama noor sulle palatisse on ikka väga väike, et see oli kuidagi... Ja see oli nagu iga kord, kui ma uutel visiitidel käisin ja haiglas olin, et põhimõtteliselt see vanade inimestega koos. - B

3.2. Rahuolu mõjutavad tegurid

Noorte rahulolu nende tervishoiuteenustega mõjutab suurel määral tervishoiutöötajate suhtlusoskus. Seda mainivad ka Zdunek jt (2019: 59), kes toovad välja, et suhtlemine ja suhted tervishoiutöötajatega mängivad laste ja noorte jaoks esmatähtsat rolli ning on peamiseks kvaliteedikomponendiks, mille järgi nad hindavad tervishoiuteenuse headust ja mida nad peavad vajalikuks parandada. Noorte jaoks olulisteks aspektideks on suhtlemisoskus, positiivne suhtumine nooresse ja lapsevanematesse, usaldusväärne suhe ja professionaalsus (Zdunek jt, 2019: 59). Aruteluks avatust ja valmisolekut, noorega suhtlemine ja noore raviarvamuste arvestamist peeti märgiks, et tervishoiutöötaja austab neid. Noored rõhutasid ka seda, et oluline on luua usalduslik suhe oma tervishoiutöötajaga (Zdunek jt, 2019: 59). Sellise suhte ülesehitamiseks on nende arvates oluline igal visiidil näha sama tervishoiutöötajat: kohtumine sama tervishoiutöötajaga aitab neil pingevabalt vestelda, tunda end mugavalt ja ehitada üles usalduslik suhe (Zdunek jt, 2019: 60).

Ka intervjuueeritavad väitsid, et nende rahulolu sõltub ühe kindla arsti olemasolust. Kui igal visiidil on uus arst, pole patsiendil võimalik saavutada arstiga kontakti ja luua temaga usalduslikku suhet. Selle tõttu kahaneb oluliselt patsiendi rahulolu tervisesüsteemi ja oma raviga ning tekitab pahameelt ja frustratsiooni. Patsiendid tunnevad, et neid ei kuulata ning nad peavad ennast pidevalt kordama. Lisaks tekivad kahtlused informatsiooni liikumise osas ja hirm, et olulised faktid ei jõua õigete isikuteni.

Ma tegelikult ei saanudki arstiga siukest väga head kontakti. /--/ Mul ei olnudki temaga sellist head kontakti ja /--/ ma tundsin, et ta oli kuidagi ükskõikne ja jääb nagu kaugeks. Ja kõik see, mis ma rääkisin nagu residendile, ma pidin hiljem arstile uuesti rääkima, mis minu jaoks tundus nagu nii mõttetu kordamine – et ma olen seda kõike teile juba rääkinud ja nüüd ma räägin jälle, et milleks. Ja noh eks ikka on nagu see hirm ka natukene, et kui sa räägid seda ühele ja ta räägib seda

arstile edasi, siis midagi jääb sealt nagu saamata või jah. Et juba selle pärast oleks tahtnud nagu arstiga rohkem suhelda või teda rohkem näha. – B

See on ikka raske, et sellele uuele arstile sa pead hakkama seda sama juttu kõike uuesti rääkima. Et ta ei, ikkagi nagu, ja seda just siis nagu ma enne rääkisin, et see eelmine arst hakkas just siis nagu huvi tundma selle vastu, et kuidas siis asi läheb eks ju. Ja et kogu seda asja nagu uuesti rääkima. – C

Arsti ja patsiendi vaheline usaldus ja kommunikatsioon on kvaliteetse ravi aluseks. Kui puudub üks nendest komponentidest, siis võib patsient saada ebaadekvaatset ravi. Noored rõhutavad, et suhtlus nende ja spetsialistide vahel peab olema kahesuunaline protsess. Nad tahavad, et arstid austaksid nii nende teadmisi oma keha kohta kui nende tundeid, hirme ja tagasihoidlikkust (Freake, Barley ja Kent, 2007). Usalduse puudumise tõttu võib patsient jätta rääkimata olulistest sümptomitest näiteks hirmust, et teda stigmatiseeritakse, ei usuta või naerdakse välja. Samuti võib tervishoiutöötaja, kas siis arst või keegi teine, jätta patsiendi kaebusi tõsiselt võtmata, mistõttu võib õigeaegne ravi jääda saamata ja ägeda haiguse korral tekkida komplikatsioone. Samuti on just ülemineku juures oluline, et protsessis osalevad tervishoiutöötajad peavad olema saanud asjakohast koolitust üldise noorukite ravi ja lapsepõlves algavate reumaatiliste haiguste kohta (Foster jt, 2016).

[Täiskasvanute reumatoloogias] ütlesid, et ei ole sul midagi. Esimene reaktsioon oli, et ei ole sul midagi. Et nad vist näevad päris palju seda kui tuleb juveniilse idiopaatilise artriidiga patsient ja siis tegelikult öeldakse, et sa oled sellest välja kasvanud või midagi sellist. /--/ Nad ütlesid mulle, et ei ole sul midagi viga, sa oled nüüd terve. Väga meeldib, mul on väga hea meel, et ma olen terve, kuigi liigesed praegu annavad tunda. /--/ Ise nagu ei tunne, et päris terve olen. /--/ Ütlesid, et neil on hea meel, tule umbes aasta pärast igaks juhuks tagasi, sest aastast on ju nii mitu päeva ja mina käin neist ainult ühel neil. Võib-olla lihtsalt oli hea päev. Aga siis ma käisin teine päev ka ja nad ütlesid, et jah, kõik on okei, ja noh nii ta ongi läinud. – C

Sellest tulenevalt võib usaldus ravivasse spetsialisti ning nende professionaalsus patsiendi silmis kahaneda. Patsient võib tunda vajadust oma kaebusi üle paisutada, et kindlaks teha, et neid võetakse tõsiselt ning tagada enda jaoks efektiivne ja kiireloomuline ravi. Pikaajalise kroonilise haigusega patsiendid tajuvad oma keha ning haiguse iseloomu ning tervishoiutöötajad ei tohiks seda eirata ja kõrvale jätta.

Seda ma olen ka aru saanud, et isegi, kui asi võib-olla ei tundu nii halb endale, siis ikka tuleb kaevata arstile, sest kui ei ütle midagi, siis ei saa see kirja ka ja siis jah... – B

Kui nad niisama ei saa aru, et on raske, kui ma räägin, et valutab ja on kange ja ebameeldiv, siis peab nagu veits üle panema. Ja siis panime üle ja siis hakkasid asjad nagu liikuma ja võeti kuulda ja pandi nagu... Et päris alguses oli võib-olla see eestlase tagasihoidlikkus ka natukene, et ah, mis mul ikka nii väga viga on, natukene valutab, natukene kange, aga et kui sellist tõsiselt kurba nägu teha ja öelda, et kõik on halb, nii raske on, et siis nagu... – C

Haiglas oli ainult üks arst ja ta oli selline suhteliselt konkreetne. Ütleme niimoodi, et kui analüüsid ei näita valu, siis sa n-ö simuleerid, aga noh jah, ütleme, et ta alati võttis su vastu. Et kui sa helistasid, siis oli sul see aeg olemas. Et selles mõttes ta oli väga paindlik. – D

Freake jt (2007) tõid välja lisaks noorte soovi, et neid koheldaks indiviididena ja individuaalselt. Samuti hea arsti/õe omadusena mainiti intervjuudes patsiendi kohtlemist indiviidina. Süsteemis, kus patsient on üks osa suuremast rotatsioonist, võib tekkida tähtsusetuse tunne, mis samuti vähendab rahulolu. Oluline on ka see, et arsti ja patsiendi iseloomud oleksid sobivad. Antipaatia puhul on väga keeruline luua vajalikku suhtlustaset, et tagada efektiivne ja mõlemat osapoolt rahuldav ravi.

Samuti kerkis esile konfidentsiaalsuse küsimus. Noorte patsientide jaoks on oluline teadmine, et nende poolt räägitu jääb konfidentsiaalseks ning informatsiooni ei jagataks teiste tervishoiutöötajatega ega vanematega. Samuti Freake jt (2007) läbiviidud teaduskirjanduse ülevaatest peegeldus see faktorina, mida noored tervishoiusüsteemi oluliseks peavad. Sellest hoolimata ei pea enamuse noortest konfidentsiaalsust absoluutseks mõisteks ning leiavad, et selle murdmine on lubatud juhul kui noor inimene on ohus (Freake jt, 2007).

Näiteks mul oli [tervishoiutöötaja] vastuvõtt ja siis öeldi seal väga ilmselgelt, et see jutt ei lähe arstile, et see on personaalne või isiklik, kõik, mis räägid jääb siia, siis ilmselgelt läksin ma ükskord üles oma haiguslooga oma arsti juurde ja ilmselgelt avasin ühe lehe, kus oli kõik kirjas. Et selles mõttes ikkagi, isegi, kui sa oled noor laps, siis võiks ikkagi aus olla ja öelda, et nagu *à la* 50% sellest läheb ikkagi su raviarstile, et see on sellel eesmärgil tehtud mitte see, et sa ütled lapsele, kuule, tead see kõik jääb meie vahele, aga tegelikult raviarst teab kõike, mida sa seal rääkisid. – D

Tervishoiutöötajate omadused

Arstide ja õdede puhul peetakse oluliseks head suhtlusoskust, empaatiavõimet, huvi oma töö vastu ning patsiendile individuaalselt lähenemist. Tähtis on ka sõbralikkus ja avatud lähenemine, et oleks soov uuesti sama arsti või õe juurde tagasi tulla. Samuti on oluline, et arst suhtleks „patsiendi keeles“ ning kuulaks, mida talle räägitakse. Hea arst ja õde ei tohiks olla kinnine ning kidakeelne, temaga peaks olema lihtne kontakti saada.

Kuulata, isegi kui sul on ükskõik, siis teha nägu, et sa kuulad teda ja sul ei ole ükskõik. Sest ma saan aru, et arst on ka inimene ja ma usun, et tal on ka vahel kopp ees, aga siis võiks vähemalt üritada teha nägu, et sa kuulad. Et see on nagu siuke, mis mulle on alati hinge läinud. – B

Ma arvan, et hea arst võiks alustuseks tunda huvi selle vastu, millega ta tegeleb või mida ta teha võiks või tegema peaks. Empaatiavõime kindlasti – et mitte tunda huvi ainult selle vastu, mida ta teeb, vaid tunda huvi ka selle indiviidi vastu. Siit järgmine asi on individuaalne lähenemine. – C

Oskus läheneda patsiendile, kuidas seda öelda siis, mitte mina tasandilt, aga patsiendi tasandilt, et ütleme nii, et see on kehv võrdluseks tuua, aga ma oma haigust ikka nii palju tean, et ütleme, kellel algab see haigus näiteks, et ta oskab siis rääkida selles n-ö patsiendi keeles. – D

Intervjueeritavate ootustest peegelduvad mõnel määral nende endi kogemused seoses tervishoiusüsteemi ja üleminekuga täiskasvanute ravis. Nagu eelnevalt on kirjeldatud, patsientide rahulolu mõjutab arstiga usaldussuhte ja kontakti saamine, ning sellega seoses on mõisteta ootus, et hea arstil oleksid omadused, mis seda võimaldavad.

Nagu eelnevalt mainitud, siis intervjuudest selgus, et patsiendid on tundnud vajadust teadlikult oma kaebusi üle paisutada, et saada arsti tähelepanu. See on väga vastuoluline küsimus. Mitteametlikes vestlustes erinevate arstide ja tervishoiutöötajatega on välja toodud, et patsiendid kurdavad liiga palju ning nõuavad erinevaid protseduure, mille tegemine pole põhjendatud. Seega võib öelda, et arstide ja patsientide vaheline arusaamatus tuleneb möödarääkimisest.

Foucault postuleeris oma teoses „Kliiniku sünd“ (2003), et arstidel on meditsiiniline pilk (*medical gaze*), millega nad patsiente vaatlevad. Nad keskenduvad haigusele ja sümptomitele, mitte sellele, kuidas haigus patsienti mõjutab. Seeläbi nad n.ö. meditsiiniliselt eraldavad patsiendi identiteedi ja patsiendi keha ning dehumaniseerivad nad. Haigust käsitletakse biokeemilise protsessina ning laboritestidel ja analüüsidel on ravis peamine roll. Seega võib öelda, et unustatakse ära, et patsient on inimene ning ei käsitleta ravi tervikuna ja ei pöörata tähelepanu sotsiaalsetele ja psühholoogilistele aspektidele.

Patsiendid, kes tunnevad haiguse sümptomite tõttu sotsiaalse- ja töövõime langust, avaldavad arstidele suuremat survet, et saada efektiivset ravi, et naasta oma tavalise elu juurde. Kui arst ei anna teada, miks ja mida ta teeb või arvab, siis võib patsiendile jääda mulje, et tema jaoks väga olulise probleemiga ei tegeleta ning ta avaldab lisasurvet, näiteks sümptomite võimendamise läbi, või otsib abi mujalt, näiteks alternatiiv- või loodusmeditsiinist. Arst jällegi ei pruugi endale teadvustada, kuidas haigus patsienti ning tema jaoks olulisi tegureid mõjutab. Seetõttu ei pruugi ta

aru saada patsiendipoolsest survest ja nõudmistest. Meditsiinilises keskkonnas on lihtne unustada, et kõik patsiendid ei tea inimkehast nii palju ja arstide jaoks enesestmõistetavad raviaspektid võivad nende jaoks tundmatud olla.

Ei tohiks unustada, et patsiendid, eriti pikaajaliste krooniliste haigustega inimesed, tajuvad ja tunnevad oma keha ja haigust ning sageli oskavad ette öelda, näiteks millal on haiguse ägenemine tulemas. Arst, kellel ei ole kroonilise haigusega elamise kogemust, ei pruugi mõista, kuidas ilma laboratoorsete analüüsideseta on see võimalik või kuidas patsiendid räägivad sümptomitest, kui testid mitte midagi ei näita. Seetõttu on lihtne patsienti süüdistada sümptomite simuleerimises.

Patsientide ja arstide üksteisemõistmist parandaks parem suhtlus, mida on keeruline saavutada, kuna arstivisiidi jaoks on ette nähtud vaid keskmiselt 20 minutit. Samuti on Michelson jt (2018) välja toonud, et hetkel on Eesti arstiõppes n.ö. pehmete oskuste sealhulgas suhtlusoskuste õpetamine tagaplaanil, mistõttu paljud arstid ei tea patsiendikeskse suhtluse põhitõdesid. Olukorra parandamiseks tuleks ühiskonna tasandil kõigepealt teadvustada hetkel olevaid probleeme ja kitsaskohti ning seejärel kaardistada võimalikud lahendused.

3.3. Noore patsientide ootused tervishoiusüsteemile

Ootused Eesti tervishoiusüsteemile seoses üleminekuga täiskasvanute ravis on peamiselt seotud sooviga enne üleminekut täiskasvanute osakonnaga tutvuda. Hetkel on üleminek täiskasvanute ravis järsk ning sellega seotud tegevused on puudulikud. Üleminekuga täiskasvanute ravis tuleks alustada varem. Samuti tuleks vastavalt noore iseloomule, arengule ning haiguse aktiivsusele võimaldada üleminek varasemas vanuses. Luua tuleks efektiivne suunamissüsteem, milles patsient liigub kindla arsti juurde, kes jääb tema raviarstiks. Juhul kui patsient tunneb, et tal näiteks pole võimalik saavutada piisavalt usalduslikku suhet, peaks talle igal juhul jääma võimalus arsti või raviasutust vahetada ning ta peaks olema informeeritud, kuidas seda teha. Sellega saab vältida ravi katkemist ning patsientide pikaajalist ootejärjekordades olemist.

Ä la kas sind suunati kuhugi, kas sind aidati kuhugi edasi /-/, et sellised basic asjad, mille peale sa tihti ei tulegi. – E

Ma arvan, et kui inimesel vahetub raviarst, siis võiks olla nendel kahel raviarstil omavahel mingisugune kokkupuude seoses selle patsiendiga eelnevalt. See ei pea olema koos selle patsiendiga, see ei pea olema mingi kolmepoolne tund aega vastuvõttu või midagi eks ole, aga ma arvan, et piisab sellest, kui nad vaatavad selle patsiendi epikriisi /---/ ja just siis see lapse arst vahendab oma kogemust selle patsiendi kohta, et ei oleks seda, kui inimene läheb nagu täiskasvanute ravile üle, et siis ei öelda talle, et sul on kõik okei, sul ei ole tegelikult midagi viga. /--/ arstil

tuleb ju palju asju meelde, kui nad loevad epikriisi, nad mäletavad enda patsiente.
– C

Ma arvan, et algaks siis sealt otsast pihta, kuidas lastest sinna täiskasvanutesse jõuda, et ükskõik, mis valdkonnas siis, kui tegelikult sel lapsel on juba mingi haigus olemas ja seda ravitakse kuskil mingi lastearsti juures, et noh vaat, siis ongi see, et teha seda eeltööd natukene varem. /--/ Võib-olla selline mingi aasta-paar varem nagu hakata juba rääkima, et vaata, asi on selline, vanus on selline, et kui sa soovid, sa võid juba praegu näiteks täiskasvanutesse minna. Sa võid proovida näiteks, et käid siin, noh ja kui sulle ei meeldi, siis sul on võimalus veel tagasi tulla. – A

Hetkel on ainsaks raviarstide kokkupuutekohaks epikriisid (haigusjuhu või läbitehtud ravijärgu kokkuvõte (ÕS, 2018)), mis ei anna täielikku ülevaadet kõigest, mida on patsiendiga pediatrilises ravis tehtud ning indiviidi haiguse iseloomust. Seega on soovitatav enne patsiendi lõpliku üleminekut täiskasvanute ravisse läbi viia raviarstide vaheline kohtumine, kuhu oleks võimalusel kaasatud ka patsient, et läbi arutada senine haiguslugu. Samuti tuleks võimaldada patsiendil tutvuda enne üleminekut osakonnaga/haiglaga, et saada ülevaade, kuidas seal asjad toimivad ja vähendada üleminekuga kaasnevat ärevust ja hirmu.

KOKKUVÕTE

Bakalaureusetöö eesmärgiks oli uurida juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte patsientide rahulolu üleminekuprotsessiga pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ning kaardistada peamised takistused. Töös anti teoreetiline ülevaade patsientide heaolust tervisesüsteemis ning patsientide tervisesüsteemiga rahulolu mõjutavatest teguritest. Samuti kirjeldati juveniilse idiopaatilise artriidi vorme ja levimust ning pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse ülemineku protsessi.

Uurimuse raames viidi läbi viis kvalitatiivset poolstruktureeritud individuaalintervjuud 23-30-aastaste patsientidega, kellel on juveniilse idiopaatilise artriidi diagnoos ning kes on kokku puutunud üleminekul täiskasvanute ravisse. Uurimuse tulemused uurimisküsimuste lõikes on välja toodud järgnevalt.

Millised tegurid kujundavad patsientide rahulolu üleminekul pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse?

Analüüsist selgus, et patsientide rahulolu üleminekul pediatrilisest ravist täiskasvanute ravisse mõjutab väga olulisel määral tervishoiutöötajatega kontakti ning usaldusliku suhte kaotamine. Pediatrilises ravis on patsiendil ainult üks raviarst, kuid täiskasvanute ravis on raviarst igal visiidil erinev, mistõttu langes märgatavalt ülemineku läbinud noorte patsientide rahulolu. Samuti on rahulolu puhul olulisteks faktoriteks konfidentsiaalsuse olemasolu, tervishoiutöötajate poolne austus ja sõbralik suhtlusviis.

Patsientide rahulolu suurendamiseks tuleks luua efektiivne suunamissüsteem ning ka täiskasvanute ravis võimaldada ühe arsti määramine noore raviarstiks. Enne patsiendi lõpliku üleminekut täiskasvanute ravis tuleks läbi viia läbi arstidevaheline kohtumine, kuhu oleks võimalusel kaasatud ka patsient, et läbi arutada senine haiguslugu. Samuti tuleks võimaldada patsiendil tutvuda enne üleminekut osakonnaga/haiglaga, et vähendada üleminekul kaasnevat ärevust, hirmu ja segadust.

Millised takistused esinevad üleminekuprotsessis?

Üleminek pediatrilisest reumatoloogiast täiskasvanute reumatoloogiasse on Eestis järsk. Patsiendi teavitamise ning pediatrilise ravi lõpetamise vaheline aeg on lühike. Lisaks ei kaasne tihti edasi suunamine täiskasvanute ravis, vaid patsiendid peavad ise endale uue raviarsti otsima, mistõttu võib ravi katkeda ning arstivisiitide vahele jääda pikk ooteaeg, mil ollakse ravijärjekorras.

Üleminekuga täiskasvanute ravisse tuleks alustada varem kui hetkel olev 18-19 a vanusevahemik, et oleks võimalik arvesse võtta patsiendi individuaalsust. Näiteks haiguse ägenemise korral üleminek katkestada või vastavalt noore iseloomule, arengule ning haiguse aktiivsusele võimaldada üleminek varasemas vanuses. Varasem protsessi algatamine vähendaks ka hetkel olevat ülemineku äkilisust ning võimaldaks noortel patsientidel uue süsteemiga tutvuda.

BIBLIOGRAAFIA

- Adam, V., St-Pierre, Y., Fautrel, B., Clarke, A. E., Duffy, C. M., Penrod, J. R. (2005). What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *Journal of Rheumatology*, 32(2), 354-361.
- Ambresin, A. E., Bennett, K., Patton, G. C., Sanci, L. A., Sawyer, S. M. (2013). Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of Adolescent Health*, 52, 670-681. doi: 10.1016/j.jadohealth.2012.12.014.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002). A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 110(3), 1304-1306. http://pediatrics.aappublications.org/content/110/Supplement_3/1304
- Bleich, S. N., Özaltın, E., Murray, C. J. L. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience? *Bulletin of the World Health Organization*, 87, 271-278. doi: 10.2471/BLT.07.050401
- Blum, R., W., Garell, D., Hodgman, C., H., Jorissen, T., W., Okinow, N., A., Orr, D., P., Slap, G., P. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570–576. doi:10.1016/1054-139X(93)90143-D
- Bowling, A. (2009). *Research Methods in Health. Investigating health and health services. Third Edition*. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press
- Diener, E., Seligman, M.E. (2004). Beyond money. Toward an economy of well-being. *Psychological Science in the Public Interest*, 5(1), 1–31.
- Drentea, P., Moren-Cross, J. L. (2005). Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 920–943. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00464.x
- Edwards, C., Staniszewska, S., Crichton, N. (2004). Investigation of the ways in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 159–183.
- Eesti Õigekeelsussõnaraamat ÕS 2018 (2018). Tallinn: Eesti Keele Instituut. Kasutatud 27.05.2019, <http://www.eki.ee/dict/qs/>

- Elston, M. A., Gabe, J., Denney, D., Lee, R., O’Beirne, M. (2002). Violence against doctors: a medical(ised) problem? The case of National Health Service general practitioners. *Sociology of Health & Illness*, 24(5), 575–598. doi: 10.1111/1467-9566.00309
- Flick, U. (2007). *An Introduction to Qualitative Research. Third Edition*. London: Sage Publications.
- Foster, H. E., Minden, K., Clemente, D., Leon, L., McDonagh, J. E., Kamphuis, S., ...Carmona, L. (2017). EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Annals of Rheumatic Diseases*, 76, 639–646. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112
- Foucault, M. (2003). *The Birth of the Clinic. An Archaeology of Medical Perception*. Taylor & Francis e-Library.
- Fox, A. (2002). Physicians as barriers to successful transitional care. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 14(1), 3-7. doi: 10.1515/IJAMH.2002.14.1.3
- Freake, H., Barley, V., Kent, G. (2007). Adolescents’ views of helping professionals: A review of the literature. *Journal of Adolescence*, 30, 639–653. doi: 10.1016/j.adolescence.2006.06.001
- Gillibrand, R., Lam, V., O’Donnell, V. L. (2016). *Developmental Psychology*. Second Edition. Harlow: Pearson Education Limited.
- Hazel, E., Zhang, X., Duffy, C. M., Campillo, S. (2010). High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 8(2). doi:10.1186/1546-0096-8-2
- Herrman, H., Saxena, S., Moodie, R., Walker, L. (2005). Introduction: Promoting Mental Health as a Public Priority. H. Herrman, S. Saxena, R. Moodie (toim.), *Promoting Mental Health. Concepts, Emerging Evidence, Practice*. (lk 2-18). Geneva: World Health Organisation.
- Häfner, R., Truckenbrodt, H., Spamer, M. (1998). Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis. *Bailliere’s Clinical Rheumatology*, 12(2), 329-361.
- Gallefoss, F., Bakke, P. S. (2000). Patient satisfaction with healthcare in asthmatics and patients with COPD before and after patient education. *Respiratory Medicine*, 94, 1057-1064. doi: doi:10.1053/rmed.2000.0886
- Giancane, G., Consolaro, A., Lanni, S., Davi, S., Schiappapietra, B., Ravelli, A. (2016). Juvenile Idiopathic Arthritis: Diagnosis and Treatment. *Rheumatology and Therapy*, 3(2), 187-207. doi: 10.1007/s40744-016-0040-4
- Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N., Chandola, T. (2002). Patients’ experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality and Safety in Health Care*, 11, 335-339.

- Keller, M. (2004). Tarbimiskultuuri pinged tänapäeva Eestis. *Akadeemia*, 10, 2228-2252.
- King, N., Horrocks, C., Brooks, J. (2019). *Interviews in Qualitative Research. Second Edition*. London: Sage Publications.
- Kravitz, R. (1998). Patient Satisfaction with Health Care. Critical Outcome or Trivial Pursuit? *Journal of General Internal Medicine*, 14, 280-282
- Laherand, M.-L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: M.-L. Laherand
- Larkin, M. (2011). *Social Aspects of Health, Illness and Healthcare*. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Lundstroem Kamionka, S., Taylor, K. (2018). Report on requirements and models for supporting children with complex mental health needs at the primary and secondary care interface. Kasutatud 14.02.19, <http://www.childhealthservicemodels.eu/wp-content/uploads/WP2-Mental-Health-final-report-November-2018.pdf>
- Lupton, D. (1997a). Doctors on the medical profession. *Sociology of Health & Illness*, 19(4), 480-497. doi: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00414.x
- Lupton, D. (1997b). Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science and Medicine*, 45(3), 373-381. doi: 10.1016/S0277-9536(96)00353-X
- M08 Juveniilne artriit. RHK-10. Kasutatud 25.12.2018, <http://rhk.sm.ee/>
- McDonagh, J.E. (2007). Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 802–807. doi: 10.1136/adc.2006.103796
- Michaud, P-A., Schrier, L., Ross-Russel, R., van der Heijden, L., Dossche, L., Copley, S., ...Ambresin, A-E. (2018). Paediatric departments need to improve residents' training in adolescent medicine and health: a position paper of the European Academy of Paediatrics. *European Journal of Pediatrics*, 177(4), 479–487. doi: 10.1007/s00431-017-3061-2
- Michaud, P-A., Vervoort, J. P. M., Jansen, D. (2019) Primary Care for Adolescents. M. Blair, M. Rigby, D. Alexander (toim), *Issues and Opportunities in Primary Health Care for Children in Europe. The final summarised results of the Models of Child Health Appraised (MOCHA) Project* (lk 237-246). Bingley: Emerald Publishing Limited. doi: 10.1108/9781789733518
- Michelson, A., Kullamaa, L., Osila, L., Plakane, B., Grigaliūnaitė, K., Vainre, M. (2018) *Compliance of Postgraduate Medical Education with WFME International Standards: Comparative Analysis of Estonia, Latvia and Lithuania*. Tallinn: Praxis Centre for Policy Studies.
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of Health and Illness. Third Edition*. Cambridge: Polity.

- Ostir, G. V., Markides, K. S., Black, S. A., Goodwin, J. S. (2000). Emotional well-being predicts subsequent functional independence and survival. *Journal of American Geriatrics Society*, 48, 473–478.
- Pruunsild, C. (2007). *Juvenile Idiopathic Arthritis in Children in Estonia*. Doktoritöö. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus. <http://hdl.handle.net/10062/2626>
- Pruunsild, C. (2012). Reumaatilised haigused lastel. R. Birkenfeldt (toim.) *Reumatoloogia* (114-128). Tallinn: Medicina.
- Ravijuhendi teemaalgatus (i.a.). Põletikuliste liigesehaigustega kahtluse ja diagnoosiga patsientide käsitus esmatasandil. Materjal avaldamisel.
- Ravelli, A., Martini, A (2007). Juvenile Idiopathic Arthritis. *Lancet*, 369(9563), 767-778. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60363-8.
- Rosen, D. (1995). Between Two Worlds: Bridging the Cultures of Child Health and Adult Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17, 10-16. doi: 10.1016/1054-139X(95)00077-6
- Zdunek, K., Alma, M., van Til, J., Groothuis-Oudshoorn, K., Boere-Boonekamp, M., Alexander, D. (2019). Listening to young people. M. Blair, M. Rigby, D. Alexander (toim), *Issues and Opportunities in Primary Health Care for Children in Europe. The final summarised results of the Models of Child Health Appraised (MOCHA) Project* (lk 55-76). Bingley: Emerald Publishing Limited. doi: 10.1108/9781789733518
- Thornton, R. D., Nurse, N., Snavey, L., Hackett-Zahler, S., Frank, K., DiTomasso, R. A. (2017). Influences on patient satisfaction in healthcare centers: a semi-quantitative study over 5 years. *BMC Health Services Research*, 17(361). doi: 10.1186/s12913-017-2307-z
- Tervise arengu instituut (2018). EH12 Esmashaigestumus 100 000 elaniku kohta soo ja vanuserühma järgi. Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas. Kasutatud: 25.12.2018, http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus_01Esmashaigestumus/EH12.px/table/tableViewLayout2/?rxid=57ed5c57-4cd8-4123-be04-f332394cf993
- Tucker, L. B., Cabral, D. A. (2005). Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Disease: Issues to Consider. *Pediatric Clinics of North America*, 52, 641-652. doi: 0.1016/j.pcl.2005.01.008
- Van Pelt, P., Wulffraat, N. (2012) Transition of Care in Rheumatology: Managing the Rheumatic Patient from Childhood to Adulthood. A. Harrison (toim.), *Insights and Perspectives in Rheumatology* (lk 255-274). InTech Open.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81, 271–275. doi: 10.1136/ad.81.3.271

- Wallace, C. A. (2006). Current management of juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 20(2), 279–300. doi:10.1016/j.berh.2005.11.008
- Weiss, G. L., Lonnquist, L. E. (2012) *The Sociology of Health, Healing, and Illness. Seventh Edition*. Boston: Prentice Hall.
- Williams, B., Coyle, J., Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Social Science & Medicine*, 47(9), 1351-1359. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00213-5
- World Health Organization. (2014). *Health for the world's adolescents: A second chance in the second decade*. Geneva: World Health Organization. <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/>
- World Health Organisation (2018). FA24 Juvenile Idiopathic Arthritis. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Edition. Kasutad 25.12.2018, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1322678686>
- World Health Organisation (2018). FA24.0 Juvenile Idiopathic Oligoarthritis. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Edition. Kasutad 25.12.2018, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1990556904>
- World Health Organisation (2018). FA24.1 Juvenile idiopathic Polyarthritis. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Edition. Kasutad 25.12.2018, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1326412651>
- World Health Organisation (2018). FA24.2 Juvenile Psoriatic Arthritis. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Edition. Kasutad 25.12.2018, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1473955563>
- World Health Organisation (2018). FA24.4 Juvenile Systemic Arthritis. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Edition. Kasutad 25.12.2018, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f504387587>
- Xesfingi, S., Vozikis, A. (2016). Patient satisfaction with the healthcare system: Assessing the impact of socio-economic and healthcare provision factors. *BMC Health Services Research*, 16(94). doi: 10.1186/s12913-016-1327-4

LISAD

Lisa 1. Intervjuukava

NB! Kõigi küsimuste juures küsida, mis meeldib, mis ei meeldi ja kuidas see teda mõjutab!

Sissejuhatus

- Kui vana Sa hetkel oled?
- Kuidas Sa hindaksid oma teadmisi JIAst? Ravist ja ravivõimalustest?
- Kuidas Sa defineeriksid üleminekut lasteravist täiskasvanute ravisse?

Üleminek täiskasvanute ravisse

- Kuidas Sa kirjeldaksid lastereumatoloogia osakonda?
- Kui vanalt Sa alustasid üleminekut täiskasvanute ravisse?
- Kuidas Sa said teada, et pead üle minema täiskasvanute ravisse?
- Kuidas Sa kirjeldaksid seda protsessi?
- Kuivõrd oli Su perekond ja lähedased sellesse kaasatud? Kuidas ja kas nad toetasid Sind?
- Mis tunded Sind selle käigus valdasid? teada saamisel, viimasel visiidil, uues kohas?
- Kuidas Sa kirjeldaksid täiskasvanute reumatoloogia osakonda?
- Kuivõrd on arstide ja õdede suhtumine Sinusse täiskasvanute osakonnas erinev lasteosakonnast?
- Kuivõrd esines üleminekul täiskasvanute ravisse takistusi?
 - *Kui jah, siis milles need seisnesid?*

Rahulolu tervishoiusüsteemiga

- Kuivõrd Sa oled hetkel oma raviteenusega rahul?
- Millised omadused peaksid Sinu meelest olema heal arstil? Õel?
- Kuidas Sa muudaksid tervishoiusüsteemi, et see oleks parem?

Lisa 2. Info ja nõusoleku vorm

Uurimuse pealkiri: Patsientide tervishoiusüsteemiga rahulolu kujundavad tegurid juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte üleminekul täiskasvanute ravisse.

Sissejuhatus

Palume Sind osalema bakalaureusetöö raames läbiviidavas uuringus, mille eesmärgiks on välja selgitada juveniilse idiopaatilise artriidiga (JIA) noorte kogemused ja probleemid üleminekul pediaatrilisest ravist täiskasvanute ravisse.

Osalemiseks on oluline, et loed hoolikalt läbi ja mõistad järgnevat informatsiooni. Sul on vabadus uuringus osalemisega nõustuda, ilma oma otsust põhjendamata sellest keelduda või osalemine igal hetkel peatada.

Üldandmed ja uuringu eesmärgid

JIA on haiguste grupp, mis hõlmab kõiki alla 16-aastastel lastel algavaid ebaselge põhjusega kroonilisi liigese põletikke. Üleminek täiskasvanute ravisse on krooniliste terviseprobleemidega noorukite eesmärgipärane ja kavandatud liikumine lastele suunatud tervishoiusüsteemist täiskasvanutele suunatud tervishoiusüsteemi. Teadaolevalt pole varem Eestis läbi viidud uurimusi, mis käsitleks üleminekuprotsessi täiskasvanute ravisse ning kaardistaks selle mõjusid patsientidele.

Uuringu eesmärgiks on välja selgitada, kuidas on see protsess mõjutanud Sinu rahulolu Eesti tervishoiusüsteemiga ning kas ja millised süsteemist tulenevad takistused esinesid Sinu üleminekul täiskasvanute ravisse. Uuringus osalemiseks peaksid Sa saama kogu informatsiooni uuringu läbiviijalt ja Sul on igal hetkel võimalik küsida lisateavet. Kui otsustad uuringus osaleda, kuid muudad seejärel meelt, võid oma osalemise igal hetkel peatada.

Miks Sind kutsutakse uuringus osalema?

Sul palutakse osaleda, kuna Sul on diagnoositud JIA ning Sa oled vanuses 19-30 eluaastat. Uuringu eesmärgiks on saada teada, kuidas mõjutab üleminek täiskasvanute ravisse Sinu rahulolu Eesti tervishoiusüsteemiga ning millised olid Sinu nägemuses võimalikud probleemkohad.

Mida Sa pead tegema, kui Sa otsustad selles uuringus osaleda?

Osalemiseks on Sul esmalt vaja allkirjastada patsiendi nõusoleku vorm, mis lubab Sul uuringus osaleda ja eeldab, et oled vajaliku informatsiooni läbi lugenud ja mõistad seda täielikult.

Uuringust osa võttes palutakse Sul anda individuaalintervjuu. Vestluse ajal on kohal vaid uurija ja Sina. Intervjuuküsimused on seotud ainult Sinu enda nägemusega tervishoiust ning ei kätke endas küsimusi, mis on seotud Su haiguslooga, tervises seisundiga ja raviga. Enne intervjuu läbiviimist küsib uurija, kas sa oled nõus, et vestlus salvestatakse. Salvestuse eesmärgiks teha kindlaks, et kõik oluline saaks uuringusse kaasatud. Kui Sa ei ole salvestamisega nõus, kuid soovid uuringus osaleda, siis see on samuti võimalik.

Kogu Sinu isikuga seotud informatsiooni säilitatakse privaatset ja konfidentsiaalselt vastavuses kehtiva seadusandlusega.

Uuringuga kaasnevad riskid ja potentsiaalne kasu

Uuring ei kätke endas spetsiifilisi riske.

Potentsiaalne kasu: teades rohkem patsientide heaolu mõjutavatest teguritest, on võimalik anda soovitusi Eesti tervishoiusüsteemi arendamiseks ja parandamiseks, et suurendada kõikide osapoolte rahulolu.

Uuringu kestus

Minu eesmärgiks on läbi viia 6-10 individuaalintervjuud 19-30-aastaste inimestega, kellel on diagnoositud JIA. Individuaalintervjuu kestuseks on ligikaudu tund aega.

Bakalaureusetöö, mille raames uuring läbi viiakse, esitatakse kaitsmisele 2019.a kevadel.

Osavõtt

Uuringust osavõtt on täielikult vabatahtlik. Sa võid uuringus osalemise igal ajal peatada, ilma et sellega kaasneks mingeid tagajärgi või ebameeldivusi. Selleks pead Sa oma otsusest uuringu läbivijat teavitama.

Uuringus osaleja tasustamine

Uuringus osalemist ei kompenseerita rahaliselt.

Privaatsus

Kõiki isikuandmeid käsitletakse lähtuvalt kehtivatest seadustest. Uuringutulemusi kasutatakse bakalaureusetöö koostamisel, mis avaldatakse pärast kaitsmist elektrooniliselt Tartu Ülikooli andmebaasis DSPACE ning on paberkandjal leitav Tartu Ülikooli sotsiaalteaduste raamatukogus. Kui uuringutulemused avaldatakse, siis jääb Sinu isik konfidentsiaalseks ja Su privaatsust ei rikuta.

Tehtud salvestised ja transkriptsioonid hävitatakse kolme kuu jooksul pärast bakalaureusetöö kaitsmist või kui Sa otsustad uuringus osalemise lõpetada.

Kes viib uuringu läbi?

Uuringu viib läbi Lembe Kullamaa, kes on Tartu Ülikooli ühiskonnateaduste instituudi bakalaureuseastme sotsioloogiatudeng. Tema tööd jälgivad juhendajad Ave Roots (PhD) ja Mare Ainsaar (PhD).

Kontaktisik, kellelt saab uuringu kohta informatsiooni

Edasiseks informatsiooniks on Sul võimalik kontakteeruda uuringut teostava isikuga

Lembe Kullamaa

Tel: +372 5334 1139

e-mail: lembe.kullamaa@gmail.com

Uuringu pealkiri: Patsientide tervishoiusüsteemiga rahulolu kujundavad tegurid juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte üleminekul täiskasvanute ravisse.

NÕUSOLEKU VORM UURINGUS OSALEJALE

Uuringu „Patsientide tervishoiusüsteemiga rahulolu kujundavad tegurid juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte üleminekul täiskasvanute ravisse“ eesmärkidel kogutud andmete töötlemine **sõltub täielikult Sinu otsusest**. Sul igal hetkel õigus oma otsust muuta ja uuringu läbiviijaga ühendust võttes nõusolek tagasi võtta.

Allkirjastamisega kinnitan, et mulle on antud vajalik teave uuringu kohta, mille pealkiri on „Patsientide tervishoiusüsteemiga rahulolu kujundavad tegurid juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte üleminekul täiskasvanute ravisse“. Olen hoolikalt läbi lugenud ja mõistnud kogu informatsiooni. Kinnitan, et uuringu läbiviija on vastanud kõigile mu küsimustele.

Saan aru, et mul on vabadus nõustuda uuringus osalemiseks, keelduda sellest või peatada oma osalemine igal hetkel ilma oma otsust põhjendamata ja sellega ei kaasne mingeid tagajärgi ega ebameeldivusi.

nimi (trükitähtedega)

allkiri

kuupäev

Edasiseks informatsiooniks on Sul võimalik kontakteeruda uuringu teostajaga

Lembe Kullamaa

Telefon: +372 5334 1139

e-mail: lembe.kullamaa@gmail.com

Kuupäev, uuringu teostaja allkiri:

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Lembe Kullamaa,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Tervishoiusüsteemiga rahulolu kujundavad tegurid juveniilse idiopaatilise artriidiga noorte üleminekul täiskasvanute ravisse“, mille juhendajad on Mare Ainsaar, PhD ja Ave Roots, PhD, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Lembe Kullamaa

29.05.2019